

DECISIONES DE REPRESENTACIÓN EN ESPAÑA ¹

Viviana García Llerena ²

Resumen: El Tribunal Constitucional español ha calificado al derecho al consentimiento informado como un acto de ejercicio del derecho a la integridad física del paciente. Esta orientación permite revisar dos cuestiones centrales en la toma de decisiones médicas por representación. Una es la determinación de la capacidad del paciente, de especial actualidad a la vista de la Circular del Ministerio Fiscal 1/2012; la otra, los criterios que rigen las decisiones que adopta el sustituto.

A partir de la concepción del consentimiento informado como manifestación de un derecho fundamental, se hace posible superar el formalismo, en cuanto al establecimiento de la capacidad, y evitar la trasposición acrítica y automática del principio de autonomía, en lo que concierne a la toma de decisiones por sustitución. Para ello se apuesta por la primacía de la capacidad natural y por el empleo del principio de proporcionalidad constitucional al evaluar la legitimidad del consentimiento informado prestado por representación.

Abstract: The right to informed consent has been qualified by the Spanish Constitutional Court as an act of exercising the right to physical integrity of the patient. This approach enables us to deal with two important issues related to “decide for others” in the medical context. First, the determination of the competence of the patient to consent by himself, recently considered by the Spanish Public Prosecutor’s Circular 1/2012. Second, the material criteria to guide the decisions adopted by the proxy.

Taking into account the characterization of informed consent as a manifestation of a fundamental right, formalism in establishing competence and the uncritical and automatic transposition of the principle of autonomy into the decision-making process for incompetent people are overcome. On the contrary, it is stated the primacy of natural capacity and the use of the constitutional principle of proportionality as a tool to assess the legitimacy of the proxy informed consent.

Palabras clave: Capacidad, consentimiento informado, decisiones de sustitución, principio de proporcionalidad.

Keywords: Competence, deciding for others, informed consent, principle of proportionality, surrogate decision-making.

¹ Este trabajo forma parte de los resultados del proyecto de investigación “Principialismo y teoría de la argumentación en la toma de decisiones biomédicas” (DER 2010-17357/JURI) financiado por el Ministerio de Ciencia e Innovación de España, y de una ayuda del Programa de consolidación y estructuración de unidades de investigación competitivas del Sistema Universitario de Galicia para Grupos con potencial de crecimiento (CN 2012/283), financiada por la Xunta de Galicia.

² Universidade da Coruña, España.

La toma de decisiones médicas en nombre de otra persona es una de las más espinosas cuestiones que integran la teoría del consentimiento informado. Reviste gran complejidad tanto por lo que concierne a su fundamentación desde el punto de vista filosófico cuanto por los problemas que suscita su aplicación desde la perspectiva práctica. Resulta imposible aquí dar cuenta de toda esta problemática, lo que obliga a acotar el objeto de este trabajo. Únicamente se ocupa de los supuestos en los que procede la decisión de sustitución (la apreciación de la capacidad o incapacidad del titular del derecho), de las personas llamadas a otorgar el consentimiento en nombre del paciente y de los criterios con arreglo a los cuales deben adoptarse tales decisiones. El análisis, además, se ciñe a la normativa vigente a nivel estatal y se centra en las decisiones de carácter terapéutico, esto es, aquellas en las que concurre una indicación objetiva para la intervención médica.

1. UN PUNTO DE PARTIDA: LA CONCEPCIÓN IUSFUNDAMENTAL DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO

En el estudio jurídico de las decisiones médicas adoptadas por sustitución, se acepta aquí un punto de partida que condiciona la interpretación de las disposiciones legales que regulan tanto la determinación de la capacidad decisoria del paciente como la prestación del consentimiento informado por sustitución, cuando carece de ella. Asumimos que el derecho a prestar o negar el consentimiento informado constituye un acto de ejercicio del derecho fundamental a la integridad física consagrado en el art. 15 de la Constitución española, que tutela la inviolabilidad de la persona contra toda intervención en su cuerpo³. Una de las concreciones de este derecho es la facultad que reconoce a su titular de impedir la práctica de intervenciones corporales no consentidas, aun cuando éstas puedan resultar benéficas desde el punto de vista de la mera *physis*. La Sentencia del Tribunal Constitucional (STC) 37/2011, de 28 de marzo (f. j. 2, 3 y 4), admite que, por su propia naturaleza, las actuaciones médicas llevan implícita la posibilidad de afectar a este derecho fundamental, por lo que se hace preciso “arbitrar los mecanismos necesarios para garantizar la efectividad del derecho [...] cohonestándolo con la función y finalidad propias de la actividad médica”. La propia sentencia especifica cómo se concretan esos mecanismos en el ámbito médico: “cualquier actuación que afecte a la integridad personal [...] se ha de encontrar consentida por el sujeto titular del derecho o debe encontrarse constitucionalmente justificada”. Correlativamente, para el personal sanitario, el derecho fundamental a la integridad física del paciente “implica la imposición de un deber de abstención de actuaciones médicas”, ya que es el propio paciente el sujeto

³ En otro lugar aparece tratada en detalle esta cuestión, sus fundamentos y consecuencias, tras ser abordada la crítica de las concepciones alternativas. Cfr. García Llerena, V. M., *Una concepción iusfundamental del consentimiento informado: la integridad física en investigación y medicina*, Gijón, Sociedad Internacional de Bioética (SIBI) y Junta General del Principado de Asturias, 2012, *passim*.

legitimado “para decidir libremente sobre las medidas terapéuticas y tratamientos que puedan afectar a su integridad, escogiendo entre las distintas posibilidades, consintiendo su práctica o rechazándolas”. A falta de consentimiento, dicho deber de abstención únicamente decae si la práctica de la actividad médica encuentra otra justificación constitucional; y, viceversa, cuando carece de tal justificación, la intervención corporal médica no consentida es constitucionalmente ilegítima.

2. LA INCAPACIDAD DEL PACIENTE COMO PRESUPUESTO DE LA SUSTITUCIÓN

La capacidad es el punto de partida referencial que determina la prestación personal del consentimiento informado. Respecto de ella, la protección mediante la intervención de una persona distinta del paciente tiene carácter necesariamente subsidiario. Esta relación implica que sólo es legítimo adoptar una decisión médica por sustitución si previamente se ha constatado la incapacidad del paciente, y, viceversa, que la sustitución del consentimiento resulta ilegítima si el paciente posee efectivamente capacidad decisoria. De ahí que la primera cuestión a dilucidar sea cuándo nos encontramos ante un paciente capaz de prestar por sí mismo el consentimiento informado.

2.1. El marco legal de referencia

El derogado art. 10.6. b) de la Ley 14/1986, General de Sanidad, no establecía los supuestos en los que el paciente no se encontraba “capacitado para tomar decisiones”. Ante el silencio normativo, se aceptaba que la determinación de la capacidad para prestar consentimiento informado era una cuestión de hecho que, al margen del estado civil del paciente, se refería a la llamada «capacidad natural», entendida como la aptitud para entender y querer el específico acto sometido a su consideración⁴. Tal y como corresponde a su naturaleza, el Convenio de Oviedo⁵ tampoco se ocupa de esta

⁴ Sobre esta posición, *vid.*, Galán Cortés, J. C., “Bioética y consentimiento informado”, en Galán Cortés, J. C. *et al.*, (Dir.), *Bioética práctica. Legislación y jurisprudencia*, Madrid, Colex, 2000, p. 76 y Romeo Casabona, C. M., “El consentimiento informado en la relación entre el médico y el paciente: Aspectos jurídicos”, en *Problemas prácticos del consentimiento informado*, Cuadernos de la Fundación Víctor Grífols i Lucas, vol. 5, Barcelona, Fundación Víctor Grífols i Lucas, 2002, pp. 87-88. Como resume Santos Morón, M. J., “Menores y derechos de la personalidad. La autonomía del menor”, *Anuario de la Facultad de Derecho de la Universidad Autónoma de Madrid*, n. 15, 2011, p. 79: “lo determinante a efectos de dar el consentimiento al tratamiento médico era que el individuo en cuestión tuviese la suficiente capacidad natural [...] la mayoría de la doctrina opinaba que, tanto el menor como los enfermos o deficientes mentales, incapacitados o no, podían otorgar el consentimiento al tratamiento médico si, a juicio del facultativo, *tenían suficiente capacidad de comprensión y juicio para entender las implicaciones de su decisión*”. Énfasis en el original.

⁵ Convenio Europeo para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina, de 4 de abril de 1997, ratificado por España por instrumento de 23 de julio de 1999.

cuestión, que es remitida a lo establecido en las leyes nacionales de los Estados suscriptores. En España, la disposición a la que llega esta remisión es el artículo 9.3, apartados a), b) y c), de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (LAP). Este precepto regula de forma unificada en su texto dos cuestiones que, en principio, poseen distinta naturaleza: en qué supuestos se es incapaz para decidir y quién debe suplir al paciente en la prestación del consentimiento informado. A esta superposición se añade una combinación atípica e incompleta de situaciones de hecho (tener dieciséis años cumplidos, tener doce años), de referencias a los estados civiles (ser menor de edad, estar incapacitado, estar emancipado) y de elementos de carácter valorativo (hacerse cargo de la propia situación, comprender intelectual y emocionalmente el alcance de la intervención, que la actuación médica revista grave riesgo). En conjunto, todo ello da como resultado un texto normativo que, aunque pretendía ser exhaustivo, en realidad resulta incompleto y ambiguo, de tal suerte que suscita numerosos problemas interpretativos. Incluso hay quien ha llegado a echar de menos el contenido silencio que guardaba al respecto la Ley General de Sanidad ⁶.

El artículo 9.3 LAP establece:

“Se otorgará el consentimiento por representación en los siguientes supuestos:

a) Cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación. Si el paciente carece de representante legal, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.

b) Cuando el paciente esté incapacitado legalmente.

c) Cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. En este caso, el consentimiento lo dará el representante legal del menor después de haber escuchado su opinión si tiene doce años cumplidos. Cuando se trate de menores no incapaces ni incapacitados, pero emancipados o con dieciséis años cumplidos, no cabe prestar el consentimiento por representación. Sin embargo, en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio del facultativo, los padres serán informados y su opinión será tomada en cuenta para la toma de la decisión correspondiente”.

2.2. La capacidad natural del paciente

Al menos para algunos de los supuestos que contempla, la literalidad del precepto parece dejar de lado la capacidad natural como criterio que determina la prestación personal del consentimiento, al margen de cuáles sean la edad y el estado civil del paciente. Sin embargo, una interpretación sistemática y finalista del art. 9.3 LAP conduce a que la capacidad natural

⁶ Romeo Malanda, S., “Un nuevo marco jurídico-sanitario: la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, sobre derechos de los pacientes”, *La Ley*, 2003, n. 1, p. 4.

conservar operatividad. A ello se llega por una triple vía: el desarrollo de la noción de *competency* en la bioética y el bioderecho norteamericanos, de donde procede la figura del consentimiento informado, el progresivo desarrollo de los derechos de la personalidad en el derecho civil y, en particular, la prevalencia de la capacidad real de la persona para su ejercicio⁷, así como para el de los derechos fundamentales⁸, particularmente relevante en este campo si se acepta que el consentimiento informado es un acto de ejercicio del derecho fundamental a la integridad física.

En opinión de la doctrina mayoritaria, la entrada en vigor de la LAP no ha supuesto el abandono del criterio general de la primacía de la capacidad natural, pese a la pluralidad de criterios contenidos en su artículo 9.3⁹. La ya señalada dimensión constitucional del derecho al consentimiento informado, así como el carácter personalísimo que posee, imponen un deber de facilitación de su prestación personal y la superación de las reglas basadas en categorías de sujetos, en favor de la consideración puntual de la capacidad natural para la toma de decisiones que afectan a la propia esfera corporal. Ello obliga, en algún caso *contra legem*, al análisis de la capacidad natural del paciente para cada decisión médica, también en el caso de las personas menores de edad o que padecen una enfermedad o deficiencia psíquica de carácter persistente que habitualmente compromete su nivel general de autogobierno personal, se encuentren o no incapacitadas. Admitido esto, ha de aceptarse también que no es una labor sencilla establecer cuándo concurre dicha capacidad natural en este grupo particular de pacientes.

2.3. La apreciación de la capacidad natural

Con el precedente de Roth, Meisel y Lidz¹⁰, a partir del conocido trabajo de Drane¹¹, y de la mano de Buchanan y Brock¹², se ha generalizado en la

⁷ Cfr. En esta línea, se pueden confrontar los trabajos monográficos de Ramos Chaparro, E., *La persona y su capacidad civil*, Madrid, Tecnos, 1995; Santos Morón, M. J., *Incapacitados y Derechos de la personalidad: tratamiento médicos, honor intimidad e imagen*, Madrid, Escuela libre editorial, 2000 y García Llerena, V. M., *El mayor interés en la esfera personal del incapaz*, A Coruña, Fundación Paideia Galiza, 2002.

⁸ Cfr. Aláez Corral, B., *Minoría de edad y Derechos fundamentales*, Madrid, Tecnos, 2003, pp. 122-123 y 152.

⁹ Santos Morón, M. J., "Sobre la capacidad del menor para el ejercicio de sus derechos fundamentales. Comentario a la STC 145/2002 de 18 de julio", *La Ley*, 2002, n. 7, ep. III; Benac Urroz, M., "La problemática del menor maduro en la obtención del consentimiento informado", en González Salinas, P. y Lizárraga Bonelli, E. (coords.), *Autonomía del paciente, información e historia clínica (Estudios sobre la Ley 41/2002 de 14 de noviembre)*, Madrid, Thomson-Civitas, 2004, p. 94; Tarodo Soria, S., *Libertad de conciencia y derechos de los usuarios de los servicios sanitarios*, Bilbao, Universidad del País Vasco, 2005, p. 323.

¹⁰ Roth, L. H., Meisel, A. y Lidz, C. W., "Tests of Competency to Consent to Treatment", *American Journal of Psychiatry*, vol. 134, n. 3, 1977, pp. 279 y ss.

¹¹ Drane J. F., "The many faces of competency", *Hastings Center Report*, 1985; vol. 15, n. 2, pp. 17-21.

¹² Buchanan A. E. y Brock D. W., *Deciding for Others: The Ethics of Surrogate Decision Making*, New York, Cambridge University Press, 1990, pp. 52 y ss.

Bioética norteamericana un baremo para valorar la capacidad que la exige en mayor grado cuanto más grave es el perjuicio que el contenido material de lo decidido puede suponer para la salud del paciente. El modelo de las escalas móviles de capacidad de Drane se traduce en el establecimiento una tríada de grupos de decisiones médicas (niveles I, II y III), estructurados según sus consecuencias positivas (nivel I), indeterminadas o neutras (nivel II), o bien negativas (nivel III) para la salud del paciente, a los cuales corresponden sendos grados de capacidad; respectivamente, bajo, medio y alto ¹³. La idea que subyace a las escalas móviles es propiciar el reconocimiento de cierta capacidad al paciente. En efecto, al asumirse que la capacidad no es una y fija sino variable y móvil y siempre relativa al tratamiento en cuestión, cabe que un mismo paciente pueda ser considerado capaz en alguno de los tres niveles pero no necesariamente en los otros, según las consecuencias particulares del acto de que se trate.

Ahora bien, pese a sus buenas intenciones y a despecho de la buena acogida que este proceder empieza a tener en España ¹⁴, pueden oponerse numerosas objeciones a la forma de valoración de la capacidad conforme a las escalas móviles. Con facilidad puede observarse que su empleo da lugar a que una persona pueda tener capacidad para aceptar un acto médico, pero

¹³ En el nivel I el contenido material de lo decidido se acomoda claramente al bienestar físico del paciente y no le reporta significativos peligros. Así sucede cuando el titular del derecho consiente actos médicos con *ratio* riesgo/beneficio favorable y cuando rechaza aquellos que son ineficaces o cuya *ratio* es claramente desfavorable. El grado de capacidad exigido en este primer nivel es mínimo: basta la *conciencia* básica de la propia situación y la mera posibilidad de *asentir*. El polo opuesto, el nivel III, se corresponde con aquellas decisiones de las que derivan consecuencias claramente negativas para la salud del paciente. Así sucede al menos en dos situaciones: cuando se consienten tratamientos que son ineficaces o poseen una *ratio* riesgo/beneficio desfavorable y cuando, viceversa, se rechazan aquellos cuya *ratio* es favorable. Este nivel exige, por el contrario, el más alto grado de capacidad. El paciente debe poseer las habilidades de *apreciar* (comprensión reflexiva y crítica) tanto la enfermedad como el tratamiento, y de *decidir* de forma racional mediante el análisis de las consecuencias de la decisión en función de consideraciones especialmente relevantes, tales como un sistema organizado de valores y creencias. Entre estos dos extremos se sitúa el nivel II, reservado para las decisiones que no pueden ser fácilmente evaluadas desde el punto de vista del bienestar del paciente. A él pertenecen los tratamientos asociados a un diagnóstico dudoso, aquellos cuya *ratio* riesgo/beneficio es indeterminada, y las situaciones en las que existen varios tratamientos alternativos con diferentes consecuencias que afectan a diversos ámbitos de la vida. En este nivel, el grado de capacidad (ya para consentir, ya para rechazar) es medio: el paciente ha de conservar la facultad de *comprender* la situación médica y la información que se le brinda sobre los tratamientos posibles, y de *elegir*, esto es, aceptar o rechazar el acto médico ofrecido u optar por uno de ellos entre varios posibles.

¹⁴ Medrano Albéniz, J., "Competencia y su valoración", *Newsletter Sociedad Española de Psiquiatría legal*, 2002, n. 1 p. 11 (<https://sites.google.com/a/campusvirtualepl.org/prueba-2/primer-epoca-2002>) último acceso 2013-10-16; Simón, P., Rodríguez Salvador, J. J., *et al*, "La capacidad de los pacientes para tomar decisiones", en Gracia, D. y Júdez, J. (eds.), *Ética en la práctica clínica*, Madrid, Triacastela, 2004, p. 65; Ogando Díaz, B. y García Pérez, C., "Consentimiento informado y capacidad para decidir del menor maduro", *Pediatría Integral*, vol. 11, n. 10, 2007, p. 881. Bernal Martín, X., Salàs Darrocha, J. T., "Consentimiento informado del paciente: capacidad, competencia, suficiencia y otros problemas", *Aranzadi Doctrinal*, 2011, n. 2, ep. 4; Montalvo Jääskeläinen, F., "El menor: un paciente complicado (al menos, desde la perspectiva legal)", *Revista CESCO de Derecho de Consumo*, n. 8, 2013, pp. 301-302.

no para rechazarlo (una transfusión de sangre vital, por ejemplo), y viceversa. Esto no sólo no se aviene a la lógica formal elemental ¹⁵, sino que desde un punto de vista material propicia y alienta la práctica médica paternalista, al facilitar el empleo de estándares de capacidad demasiado elevados para aceptar las decisiones que no se acomodan a lo que el médico estima benéfico para el paciente, así como demasiado bajos para aquellas que sí lo hacen ¹⁶. Y, lo que es aun más grave, el empleo de las escalas móviles implica un juicio previo de valor acusadamente paternalista, en la medida que los principios de autonomía y beneficencia son sopesados al momento de determinar la capacidad del paciente, perdiéndose así la relación de subsidiariedad en que ambos principios deberían hallarse. El propio Buchanan ha acabado reconociendo que este proceder no refleja el estatus que la ley reconoce a la autonomía del paciente y que no se condice con las consideraciones éticas ni con el amplio y constante deseo de limitar las circunstancias en las que los expresos deseos del paciente no se ven finalmente respetados ¹⁷. Con mejor fundamento, Beauchamp y Childress aceptan la exigencia de *tests* más rigurosos de capacidad cuando la decisión supone asumir un riesgo elevado, pero se cuidan bien de especificar que esto afecta únicamente al nivel de prueba de la capacidad; no a la capacidad material en sí, que sólo varía en función del grado de dificultad que reviste la decisión de que se trate ¹⁸.

Materialmente, esta capacidad para consentir es siempre *ad hoc* y se determina puntualmente, para cada caso concreto, en función de las circunstancias y el contexto, por lo que varía según cuál sea el tipo de tratamiento y cuál su complejidad técnica y/o la de sus consecuencias. La posee quien comprende tanto la situación clínica en la que se encuentra como la naturaleza, características, efectos, riesgos y consecuencias de la intervención que le es propuesta, si, en atención a esa comprensión, puede formarse un juicio valorativo personal sobre las opciones a su disposición (incluida la opción del no tratamiento) y efectuar, finalmente, una elección que se corresponda con tales comprensión y valoración ¹⁹. La minoría de edad, la incapacitación y, en

¹⁵ En efecto, carece de sentido reconocer a una persona capacidad para decir que sí (y aceptar el tratamiento), pero no capacidad para decir que no (y rechazarlo). Eso sería tanto como reconocer en el ámbito civil capacidad para comprar pero no para vender o capacidad para casarse pero no para no hacerlo. O la persona tiene capacidad o no la tiene, y en caso afirmativo, su decisión ha de ser respetada con independencia de cuál sea su contenido, ya favorable, ya contrario al acto médico propuesto.

¹⁶ Wicclair, M. R., "Patient Decision-Making Capacity and Risk", *Bioethics*, vol. 5, n. 2, 1991, p. 95.

¹⁷ Buchanan, A., "Mental capacity, legal competence and consent to treatment", *Journal of the Royal Society of Medicine*, vol. 97, 2004, p. 418-419.

¹⁸ Cfr. Beauchamp, T. L. y Childress, J. F., *Principles of Biomedical Ethics*, 6th ed., New York, Oxford University Press, 2009, p. 117.

¹⁹ Appelbaum, P., "Assessment of Patients' Competence to Consent to Treatment", *New England Journal of Medicine*, vol. 357, 2007, p. 1835: aunque los estándares existentes para evaluar la capacidad para consentir un tratamiento varían, generalmente incorporan la habilidades comunicar una elección, para comprender la información relevante, para apreciar las consecuencias médicas de la situación, y para razonar acerca de las opciones de tratamiento.

su caso, el tipo de institución de guarda establecida (tutela o curatela) ni siquiera pueden operar aquí como presunciones *iuris tantum* de incapacidad natural para prestar el consentimiento informado²⁰. Tales situaciones únicamente suponen que no se aplica la presunción general de capacidad que acompaña al adulto no incapacitado. Ello hace exigible un análisis minucioso de la capacidad natural que con mayor razón resulta obligado cuando concurre un nivel significativo de riesgo: a saber, si se trata de intervenciones quirúrgicas, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores y, en general, de la aplicación de procedimientos que suponen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente, supuestos, todos ellos, para los que la ley exige que el consentimiento se documente por escrito (art. 8.2 LAP).

De acuerdo con la ley (arts. 5.3 y 9.3. a) LAP), el juicio sobre la capacidad natural del paciente corresponde al médico responsable de la asistencia y, como tal, integra la *lex artis*. En la práctica de esta labor, sin embargo, el médico no cuenta con instrumentos de referencia incontestables, ya que el consenso existente sobre los parámetros que deben ser evaluados no se extiende a cuáles son los mejores protocolos de evaluación de la capacidad.

Pese a que los esfuerzos actuales se dirigen al estudio comparativo de los diferentes protocolos clínicos en busca del método de evaluación de la capacidad más rápido, sencillo y fiable, ésta sigue siendo “una de las cuestiones clave todavía no resueltas por la teoría general del consentimiento informado”, y en la que todavía “existen más preguntas que respuestas”²¹. Con acierto se ha destacado que los *tests* neuropsicológicos al uso no son el instrumento más adecuado y que los protocolos que sí se dirigen específicamente a la evaluación de la capacidad del paciente se centran en la dimensión cognitiva y tienden a olvidar los aspectos afectivos que poseen gran influencia en la capacidad, ya que matizan y distorsionan notablemente el peso que el paciente da a los riesgos y beneficios²². Estos instrumentos, además, no se ocupan de las peculiaridades de la evaluación de la capacidad aparejada a la edad y parecen elaborados en consideración exclusiva al adulto aquejado de alguna enfermedad o deficiencia persistente de carácter psíquico²³. Entre los métodos de uso más extendido en el extranjero se encuentra el *McArthur Competence Assessment Tool-Treatment (MacCAT-T)* vinculado a la

²⁰ Ganzini, L. *et al.*, “Ten Myths about Decision-making capacity”, *Journal of the American Medical Directors Association*, vol. 5, n. 4, 2004, pp. 263-266.

²¹ Simón, P., “La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente”, *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, vol. 28, n. 102, 2008, p. 341, 327, 347. Sobre los distintos métodos de evaluación de la capacidad y el estado de la cuestión puede consultarse en castellano este excelente trabajo.

²² Medrano Albéniz (nota 14), pp. 8 y 15.

²³ Existe en nuestro país un primer intento de salvar esta brecha mediante el estudio de la aplicabilidad de un *test* específicamente pensado para la evaluación de la capacidad de los adolescentes en el ámbito sanitario. Cfr. Espejo, M., Miquel, E. *et al.*, “Valoración de la competencia del menor en relación con la toma de decisiones sanitarias: escala de la competencia de Lleida”, *Medicina Clínica*, vol. 136, n. 1, 2011, pp. 26-30.

evaluación de las habilidades de comprensión, apreciación, razonamiento y elección²⁴. En España el Documento Sitges²⁵ supone una importante novedad con la que empieza a cubrirse la hasta ahora total ausencia de trabajos de esta índole. El Documento Sitges emplea una escala de uno a cinco (respectivamente, funcionamiento normal, deterioro ligero, deterioro moderado, deterioro intenso, y función abolida) que se aplican sobre dieciséis áreas específicas que expresan las condiciones neurológicas y neuropsicológicas implicadas en la capacidad para tomar decisiones²⁶. Esta herramienta puede ser de utilidad en la medida en que contiene un apartado expreso relativo a las decisiones que influyen en la propia salud, con la peculiaridad de que establece distintas exigencias mínimas de puntuación para apreciar la capacidad, según la mayor o menor gravedad de la decisión.

Con todo, en el día a día, los profesionales de la salud han venido haciendo y hacen valoraciones sobre la capacidad del paciente en base a “una mezcla de experiencia clínica, prudencia y sentido común”²⁷. En caso de duda, el médico puede involucrar a la familia del paciente, al personal de enfermería, solicitar el auxilio de especialistas cuando lo considere necesario y las circunstancias lo permitan y, en caso de desavenencias con la familia del paciente sobre la capacidad de éste, acudir al auxilio orientador y mediador del comité de ética asistencial, dando lugar con ello a que la intervención de la autoridad judicial sea el último recurso en la discusión sobre si el paciente posee o no capacidad decisoria²⁸.

2.4. Los pacientes menores de edad, incapacitados e incapaces de hecho con capacidad natural

No en todos los casos que contempla la LAP establece que la capacidad natural del paciente es el factor determinante de la prestación personal del

²⁴ Grisso, T., Appelbaum, P. S., *MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment (MacCAT-T)*, Sarasota (Florida), Professional Resource Press, 1998. Para una versión castellana, cfr. Hernando Robles, P., Lechuga Pérez, F.J., *et al*, “Validación, adaptación y traducción al castellano del MacCAT-T: herramienta para evaluar la capacidad en la toma de decisiones sanitarias”, *Revista de Calidad Asistencial*, vol. 27, n. 2, 2012, pp. 85-91.

²⁵ Boada Rovira, M. y Robles Bayón, A. (eds.), *Documento Sitges 2009. Capacidad para tomar decisiones durante la evolución de una demencia: reflexiones, derechos y propuestas de evaluación*, Barcelona, Glosa, 2009 (<http://www.asepp.es/documentos/detalle/documento/38>), último acceso 2013-06-30.

²⁶ Estas son: nivel de conciencia, percepción de estímulos, atención, gnosis, comprensión, expresión, memoria reciente, memoria autobiográfica, orientación espacial, praxia constructiva, funciones ejecutivas, razonamiento abstracto, motivación-autocontrol-introspección, ideación espontánea y afectividad. Como el propio documento Sitges explica, *op. cit.* p. 96, “[d]e un modo sinóptico, puede decirse que, para decidir adecuadamente, una persona debe ser capaz de prestar atención a la tarea decisoria, comprender los elementos que la integran, poder cotejarlos con información episódica, autobiográfica y sistemática almacenada en su memoria, valorar las posibles consecuencias de las diferentes decisiones posibles, integrar todo ello mediante procedimientos de razonamiento abstracto y, finalmente, expresar de una manera comprensible lo decidido”.

²⁷ Simón, Rodríguez Salvador, *et al* (nota 14), p. 67.

²⁸ *Ibid*, pp. 69-70.

consentimiento informado. La letra b) del art. 9.3 LAP, al prever automáticamente el consentimiento informado por representación cuando el paciente está incapacitado, excluye *a limine* a las personas incapacitadas de la posibilidad de otorgarlo por sí mismas. Contra su literalidad expresa, debe concluirse que el paciente incapacitado también puede consentir personalmente si se verifica que posee capacidad natural o de hecho, con independencia de la mera constatación de la existencia de la incapacitación y del contenido expreso que la sentencia pueda establecer al respecto ²⁹. Esta interpretación, se halla en consonancia con la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ratificada por España ³⁰, cuya firma supone para el Estado al menos dos obligaciones en materia de capacidad. De una parte (art. 12.4), el deber de adoptar salvaguardias para impedir los abusos en la regulación de las medidas que se refieren al ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, asegurando, en particular, que tales medidas son “proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona” y que respetan sus derechos, voluntad y preferencias. Y, de otra parte (art. 12.3), la obligación de adoptar “las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica”.

La ley interna no da cuenta del cumplimiento de ninguna de estas obligaciones. Ni prevé la prestación personal del consentimiento del paciente que posee capacidad natural pese a estar incapacitado, ni hace referencia expresa a la asistencia, que puede resultar particularmente útil en el marco de la prestación del consentimiento informado por las personas con discapacidad psíquica. La asistencia es uno de los sistemas de apoyos acordes con el modelo social de la discapacidad, al que se adscribe la Convención, y en el que se asume que ésta no es una característica privativa del sujeto, sino el resultado de la interacción habida entre la situación de la persona y su entorno, por lo que se halla en relación directa con la forma de organización de la sociedad, incluida su organización jurídica ³¹. En este sentido, la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre

²⁹ En contra, Dopico Gómez-Aller, J., “Problemas del consentimiento informado por representación”, en Corcoy, M. (Coord.), *Consentimiento por representación*, Cuadernos de la Fundación Víctor Grífols i Lucas, vol. 22, Barcelona, Fundación Víctor Grífols i Lucas, 2010, p. 48: “donde el art. 9.3.b dice «cuando el paciente esté incapacitado legalmente», debe entenderse «cuando el paciente esté incapacitado legalmente y su incapacitación afecte específicamente a esta clase de decisiones»”. Otros autores consideran al menos discutible que la sentencia de incapacitación pueda excluir este tipo de decisiones. Cfr. Parra Lucán, M. A., “La capacidad del paciente para prestar válido consentimiento informado: el confuso panorama legislativo español”, *Aranzadi Doctrinal*, 2003, n. 1, ep. 4.b.

³⁰ Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, hecha en Nueva York el 13 de diciembre de 2006, ratificada por España, BOE de 21 de abril de 2008, n. 96.

³¹ Cfr. Palacios, A., *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Madrid, CERMI, 2008, *passim* y, en particular, sobre la asistencia, pp. 429-436.

los Derechos de las Personas con Discapacidad ha supuesto la pérdida de una excelente oportunidad para la inclusión de la asistencia en el apartado de la LAP referido a la prestación personal del consentimiento informado del paciente con discapacidad psíquica: los arts. 9.3. a) y 9.3. c)³². Esta situación no reviste poca gravedad si se considera que, por lo que respecta al ámbito estrictamente médico, los Estados (art. 25.d de la Convención) se obligan a exigir que los profesionales de la salud “presten a las personas con discapacidad atención de la misma calidad que a las demás personas sobre la base de un consentimiento libre e informado”. De ahí que, con buen criterio, se haya llegado a recomendar la derogación del literal b) del art. 9.3 LAP y la inclusión del consentimiento con apoyos³³.

Menores problemas reporta la determinación de la capacidad del llamado «incapaz de hecho» (esto es, de la persona en quien concurre una causa de incapacitación pero que no está incapacitada) que encuadra en el art. 9.3. a) LAP, ya que la propia ley refiere a la capacidad natural la prestación personal del consentimiento informado.

En cambio, la situación del menor de edad resulta bastante más compleja, a la vista de la enrevesada regulación que contempla el art. 9.3. c) LAP, cuya redacción “ha generado ambigüedad e inseguridad jurídica a los propios médicos, a los padres y a los tutores” y constituye “una inagotable fuente de conflictos asistenciales y jurídicos”³⁴. Hay quien ha visto en el precepto el reconocimiento de una mayoría de edad sanitaria fijada en los dieciséis años³⁵

³² En efecto, el art. 7 de la Ley 26/2011 añade al art. 9.5 LAP un párrafo final que traduce esta adaptación normativa, pero que se incluye entre los criterios que regulan la prestación del consentimiento por sustitución y que parece más bien referida a la discapacidad física: “*Si el paciente es una persona con discapacidad, se le ofrecerán las medidas de apoyo pertinentes, incluida la información en formatos adecuados, siguiendo las reglas marcadas por el principio del diseño para todos de manera que resulten accesibles y comprensibles a las personas con discapacidad, para favorecer que pueda prestar por sí su consentimiento*”. Con todo, el mencionado mecanismo de la asistencia para la prestación personal del consentimiento informado de la persona con discapacidad psíquica puede encontrar amparo legal en lo que este precepto denomina “*medidas de apoyo pertinentes*”.

³³ Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas, De Asís Roig, R. y Cuenca Gómez, P. (Coords), *Capacidad jurídica y discapacidad: Propuestas para la adaptación normativa del ordenamiento jurídico español al art. 12 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Informe El tiempo de los derechos, n. 23, 2012 p. 154 (http://e-archivo.uc3m.es/bitstream/10016/14183/1/informe_TD_23.pdf), último acceso 2013-12-28. En similar sentido, cfr. Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas, De Asís Roig, R. (Coord), *La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su impacto en el ordenamiento jurídico español*, Informe El tiempo de los derechos, n. 1, 2009, p. 20, (http://www.tiempodelosderechos.es/docs/informe_huri-age1.pdf), último acceso 2013-12-28, y Jiménez Lara, A., *Salud pública y discapacidad: planteamientos y propuestas del sector social de la discapacidad articulado en torno al CERMI ante la futura Ley estatal de salud pública*, Madrid, Cinca, 2010, p. 76.

³⁴ Pérez Miranda, M., “Mayoría de edad sanitaria”, *Revista Clínica Española*, vol. 210, n. 4, 2010, p. 186.

³⁵ Cfr. entre los clínicos, García Ortega, C. *et alii*, “La autonomía del paciente y los derechos en materia de información y documentación clínica en el contexto de la Ley 41/2002” *Rev. Esp. Salud Pública*, 2004, vol. 78, n.4, p. 470 y Sánchez Jacob, M., “El menor maduro”,

y quien considera que, siendo esa la intención del legislador, su concreción “se ha hecho mal y no del todo”³⁶.

Un análisis concienzudo del precepto revela que también en el caso del menor la determinación de la capacidad para el consentimiento informado se ajusta a la capacidad natural. *A contrario*, la regla general que contiene la primera parte del art. 9.3 apartado c) LAP dispone que el menor consiente personalmente cuando es capaz intelectual y emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. Si esto no sucede, el menor no puede consentir por sí mismo, aunque tenga dieciséis años o más o esté emancipado. En otras palabras, la pretendida mayoría de edad sanitaria a partir de los dieciséis años carece de fundamento, ya que ni ese límite ni la emancipación impiden por sí solas la prestación del consentimiento informado por sustitución. De acuerdo con la ley, tal efecto sólo se produce si esos menores son, además, “no incapaces ni incapacitados”, esto es, cuando poseen capacidad natural y no ha recaído sobre ellos sentencia de incapacitación.

Lo que el art. 9.3. c) LAP parece marcar a partir de la constatación de cualquiera de estas dos circunstancias no es otra cosa que una presunción de capacidad natural³⁷ del menor (similar a la que, en general, se predica del adulto no incapacitado) que se ciñe al ámbito sanitario, y que, como aquella otra, puede igualmente ser desvirtuada por prueba en contrario. Por debajo de los dieciséis años no existe, en cambio, una presunción de capacidad fuerte, aunque tampoco una presunción general de incapacidad. Ésta podría ser admisible como presunción *iuris tantum* por debajo de los doce años, que es la edad a partir de la cual la ley obliga a escuchar la opinión del menor. Y, entre los doce y los dieciséis no cabría operar con presunciones orientadoras vinculadas a la edad del menor.

La validez de la capacidad natural del menor para la prestación del consentimiento informado se halla en consonancia con el art. 2 de la Ley Orgánica 1/1996 de Protección jurídica del menor, de 15 de enero, que impone una interpretación restrictiva de las limitaciones a su capacidad, proscribida la existencia de una incapacidad general de los menores para obrar en el ámbito civil y exige el reconocimiento de la capacidad real de los menores dentro de los límites legales³⁸. La primacía de esta capacidad natural se ha hecho valer

Boletín de Pediatría, vol. 45, n. 193, 2005, p. 158; y, entre los juristas, Cantero Martínez, J., “El consentimiento informado del paciente menor de edad. Problemas derivados de un reconocimiento de su capacidad de obrar con distintas intensidades”, *Derecho y Salud*, vol. 18, n. 2, 2009, p. 19.

³⁶ De Lora, P., “Autonomía personal, intervención médica y sujetos incapaces”, *Enrahonar: Quaderns de filosofia*, n. 40/41, 2008, p. 134.

³⁷ En este sentido, Cebriá García, M., *Objeciones de conciencia a intervenciones médicas. Doctrina y jurisprudencia*, Pamplona, Aranzadi-Cizur Menor Thomson-Aranzadi, 2005, p. 48.

³⁸ Bastante ilustrativa resulta en este sentido la Resolución de la Dirección General de los Registros y del Notariado de 14 de mayo de 2010, f. j. 2. Por debajo de los 18 años, afirma, “habrá de atenderse a la actuación concreta que se pretenda realizar cubriendo la falta de previsión expresa por cualquiera de los medios integradores del ordenamiento legal (arts. 1, 3 y 5 del Código Civil) y no por el recurso a una regla general de incapacidad”. Esta reso-

incluso para autorizar judicialmente la donación de órganos por una menor de edad, contra lo expresamente previsto por la ley, dado el carácter especialísimo de las circunstancias concurrentes en el caso ³⁹.

Ciertamente, la capacidad natural del menor para prestar o denegar el consentimiento informado puede variar en función de su experiencia vital general y, muy especialmente, de sus vivencias concretas previas de los tratamientos a los que ahora se enfrenta. De ahí que, aunque no ello no sea habitual en términos estadísticos, esta capacidad de hecho puede llegar a existir incluso a edades muy tempranas ⁴⁰, a partir de los catorce o doce años e incluso por debajo de este límite etario ⁴¹. Por ello, carece de sentido hablar de barreras infranqueables asociadas a la edad para la prestación del consentimiento informado ⁴². La capacidad natural, como cuestión de hecho *hic et nunc*, no debe (porque no puede) venir predeterminada en la ley a partir de la constatación de un hito cronológico fijo.

lución reconoce ya sin ambages que “tanto la legislación de protección de menores como la jurisprudencia, parten en la actualidad del principio de que los menores, según sus condiciones de madurez y con las limitaciones establecidas por el legislador, tienen capacidad para el ejercicio de derechos por sí mismos, tanto en su esfera personal como patrimonial, sin necesidad de intervención de sus representantes legales”.

³⁹ Cfr. auto 785/2007 del Juzgado de Primera Instancia número 17 de Sevilla, de 18 de octubre de 2007 (Procedimiento de Jurisdicción Voluntaria 984/2007), por el que se autorizó a una menor de 17 años a donar parte de su hígado a su hija de 6 meses de edad, aquejada de atresia de vías biliares, una afección que podría acabar con su vida. La autorización se produjo a cinco meses de alcanzar la donante la mayoría de edad, en consideración a que era plenamente consciente de los riesgos implicados en la intervención quirúrgica y a que no existían garantías de supervivencia para la recién nacida si necesariamente se esperaba hasta el cumplimiento de la mayoría de edad de su madre. Con todo, la resolución condicionó la práctica del trasplante al empeoramiento brusco de la receptora y a que se constataste que la gravedad de su situación clínica impedía esperar hasta la obtención del órgano por una vía alternativa.

⁴⁰ Santos Morón (nota 4) p. 82: “Si a juicio del médico el menor de edad inferior a 16 años tiene suficiente capacidad natural, el consentimiento debe prestarlo el menor por sí sólo y no cabe exigir además el consentimiento de sus padres o tutor”.

⁴¹ A partir del límite de los doce años se impone el deber de escuchar la opinión del menor. Por debajo de esa edad, empero, no se impone una prohibición de hacerlo ni de reconocer su facultad de decisión si realmente se comprueba que posee capacidad natural. En contra, García Garnica, M. C., *El ejercicio de los derechos de la personalidad del menor no emancipado (especial consideración al consentimiento a los actos médicos y a las intromisiones al honor, la intimidad y la propia imagen)*, Aranzadi, Pamplona, 2004, p. 62, a cuyo juicio, la capacidad natural en ningún caso es aceptada por el legislador por debajo de los doce años.

⁴² La Circular 1/2012 de 3 octubre de la Fiscalía General del Estado sobre el tratamiento sustantivo y procesal de los conflictos ante intervenciones médicas sobre menores de edad en caso de riesgo grave, de 3 de octubre señala que: “la edad en sí misma no puede determinar la trascendencia de las opiniones del niño, porque el desarrollo cognitivo y emocional no va ligado de manera uniforme a la edad biológica. La información, la experiencia, el entorno, las expectativas sociales y culturales y el nivel de apoyo recibido condicionan decisivamente la evolución de la capacidad del menor para formarse una opinión propia. Por ese motivo, se impone siempre una evaluación individualizada” que será, prosigue el documento, “tanto más exhaustiva cuanto más joven sea el paciente”. Este texto genera unas altas expectativas acerca del reconocimiento de la capacidad del menor que poco después el propio documento se encargará de echar por tierra. La circular está disponible en el sitio web del Ministerio Fiscal (<http://www.fiscal.es>), sección documentos, último acceso 2013-12-28.

2.5. La denegación del consentimiento informado por el paciente con capacidad natural

Admitir el valor de la capacidad natural para la prestación del consentimiento informado en los menores, los incapaces de hecho y los incapacitados plantea la espinosa cuestión de si existe o no la obligación de respetar su decisión de rechazar la práctica de los actos y tratamientos médicos que puedan considerarse objetivamente benéficos desde el punto de vista clínico. Esta problemática, que puede presentarse en cualquiera de estos tres grupos de personas, ha sido tratada respecto de los menores de edad, debido a la repercusión del caso abordado por la Sentencia del Tribunal Supremo (STS) 950/1997, de 27 de junio, Sala segunda, anulada por la STC 154/2002, de 18 de julio ⁴³.

Para la mayor parte de los autores, los conflictos entre beneficencia y autonomía se resuelven en favor de la primera y detrimento de la segunda cuando el paciente es un menor de edad, al menos en el caso de que sus decisiones puedan ocasionarle un serio perjuicio y, en último término, la muerte. En este sentido se pronunció, si bien como *obiter dictum*, la STC 154/2002 ⁴⁴. Para justificar tal posición la doctrina acude explícita o implícitamente al capítulo de la jerarquización abstracta de derechos, contraria a la jurisprudencia constitucional mayoritaria, para derivar de ella la absoluta primacía al derecho a la vida por sobre todos los demás derechos, al menos hasta el cumplimiento de la mayoría de edad del paciente ⁴⁵. Tal proceder en

⁴³ En la STC 154/2002 se discute la legitimidad constitucional del conjunto de las sentencias de la jurisdicción penal ordinaria por la que se condenó a los padres de un menor de edad de trece años, testigos de Jehová todos ellos, como autores de un delito de homicidio en comisión por omisión, por el hecho de no haber convencido a su hijo para que se aviniera a facilitar la transfusión sanguínea, indispensable para la conservación de la vida del menor y cuya falta de realización a tiempo acabó determinando su muerte. En este caso el derecho fundamental directamente estudiado en la sentencia es la libertad religiosa y de conciencia de los padres, relacionada con el alcance del deber de velar por la salud de sus hijos y, en concreto, si les era o no exigible llevar a cabo una acción disuasoria ante la negativa de su hijo a dejarse transfundir que resultaba contraria a sus propias convicciones.

⁴⁴ La STC 154/2002, f. j. 10, expresamente indica que “el reconocimiento excepcional de la capacidad del menor respecto de determinados actos jurídicos [...] no es de suyo suficiente para, por vía de equiparación, reconocer la eficacia jurídica de un acto -como el ahora contemplado- que, por afectar en sentido negativo a la vida, tiene, como notas esenciales, la de ser definitivo y, en consecuencia, irreparable”. Ahora bien, en ese mismo fundamento jurídico la sentencia explicita que “no hay datos suficientes de los que pueda concluirse con certeza -y así lo entienden las Sentencias ahora impugnadas- que el menor fallecido [...] de trece años de edad, tuviera la madurez de juicio necesaria para asumir una decisión vital, como la que nos ocupa”.

⁴⁵ Cfr. entre otros, Romeo Casabona, C. “¿Límites de la posición de garante de los padres respecto al hijo menor? (La negativa de los padres, por motivos religiosos, a una transfusión de sangre vital para el hijo menor)”, *Revista de Derecho Penal y Criminología*, 1998, n. 2, p. 338; García Garnica (nota 39), p. 81; Del Cañizo Fernández-Roldán, A. y Cañizo López, A., “El consentimiento informado en asistencia pediátrica”, en García Gómez-Heras, J. M. y Velayos Castelo, C. (eds.), *Bioética. Perspectivas emergentes y nuevos problemas*, Madrid, Tecnos, 2005, p. 278; De Lora, P. y Gascón, M., *Bioética. Principios, desafíos, debates*,

realidad circunscribe la capacidad natural del menor al exclusivo ámbito de las intervenciones puramente benignas o de bajo riesgo o, lo que es lo mismo, convierte al consentimiento informado del menor con capacidad natural en el vehículo de una autonomía de bagatela, de la que sólo saldrá, instantáneamente, con el paso mágico del cumplimiento de la mayoría de edad. Hasta entonces a los pacientes que poseen suficiente capacidad natural se les impone una beneficencia coercitiva por el hecho de pertenecer a un colectivo determinado en razón de una circunstancia personal: la edad, la falta de capacidad de obrar plena o el padecimiento de una enfermedad o afección psíquica. Como agudamente ha indicado Santos Morón, tal solución hace que la capacidad del menor dependa “no de sus facultades intelectivas y su madurez, sino de la valoración que merezca a otras personas la postura adoptada por éste”⁴⁶. En esta dirección, dejando ahora de lado su dudosa constitucionalidad, la crítica a la fórmula jerarquizadora de derechos puede ser remitida a la de la determinación de la capacidad natural mediante el uso de las escalas móviles antes expuesta, porque comparte su mismo fundamento: la definición de la capacidad a partir del contenido material de lo decidido⁴⁷. Y la objeción es la misma en este segundo caso: o el menor tiene capacidad o no la tiene. Y, si la posee, debe reconocerse que puede ya no sólo aceptar el tratamiento benéfico, sino también rechazarlo.

Pese a todo, la tesis de la jerarquización abstracta de derechos ha sido lamentablemente asumida en la Circular 1/2012 de la Fiscalía General del Estado que se refiere específicamente a las intervenciones médicas sobre menores de edad en caso de riesgo grave. El documento, digno de elogio en este punto en opinión de algunos autores⁴⁸, niega toda relevancia a la voluntad del menor con capacidad natural cuando su sentido es contrario a la práctica de una actuación médica cuya omisión supone un riesgo grave para su vida o salud. El origen de tal desacierto podría situarse en la indebida equiparación entre la voluntad negativa del propio menor con capacidad natural y el rechazo que, en caso de incapacidad, manifiestan sus padres o representantes por sustitución. De este modo, para negar validez y eficacia

Madrid, Alianza, 2008, p. 138. Cantero Martínez, J., “El consentimiento informado del paciente menor de edad. Problemas derivados de un reconocimiento de su capacidad de obrar con distintas intensidades”, *Derecho y Salud*, 2009, vol 18, n. 2, p. 18; Pérez Miranda, M., “Mayoría de edad sanitaria”, *Revista Clínica Española*, vol. 210, n. 4, 2010, pp. 185 y ss; Díez Rodríguez, J. R., “El paciente testigo de Jehová, la negativa al tratamiento médico en situación de gravedad y la circular 1/2012 de la Fiscalía General del Estado”, *Revista de Derecho de la UNED*, 2012, n. 11, pp. 205 y ss.

⁴⁶ A juicio de la autora, “la adopción de una decisión imprudente o irracional (desde el punto de vista médico o de terceros) no puede identificarse con la falta de capacidad”, por lo que la decisión del menor debe respetarse si es consciente y voluntaria, aunque sea perjudicial para su salud. Santos Morón (nota 4), pp. 68 y 86, y, con anterioridad, (nota 9), ep. IV.

⁴⁷ Este vínculo puede apreciarse con claridad en Sánchez Jacob (nota 35), p. 159, en cuya opinión, ha de exigirse siempre la mayoría de edad para la toma de decisiones que Drane incluye en el nivel III.

⁴⁸ Díez Rodríguez (nota 45), p. 185.

a lo segundo, la Circular ha acabado por negar, sin ninguna necesidad, validez y eficacia a lo primero ⁴⁹. Ni siquiera la irreversibilidad lo de decidido parece un argumento suficiente para que el menor se vea conminado a que se le imponga, contra su voluntad expresa, un tratamiento benéfico que rechaza conscientemente. El Comité de Bioética de Cataluña ya se ha pronunciado críticamente sobre la Circular, indicando que, a su juicio, parte de los contenidos y argumentos que recoge son más que discutibles y que el criterio general adoptado por la Fiscalía es “ética y jurídicamente cuestionable” ⁵⁰.

2.6. La consulta a los padres o representantes legales

El artículo 9.3 c) LAP establece, por otra parte, la prohibición expresa de que el consentimiento informado pueda adoptarse por sustitución si el paciente posee capacidad natural y a la vez es mayor de dieciséis años o está emancipado. Ahora bien, precisamente para tales supuestos en los que “no cabe prestar el consentimiento por representación” el mismo precepto establece que “[s]in embargo, en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio del facultativo, los padres serán informados y su opinión será tenida en cuenta para la toma de la decisión correspondiente”.

Se ha afirmado que esta consulta a los padres carece de sentido ⁵¹, limita de manera inaceptable la validez del consentimiento prestado por el menor de edad maduro ⁵² y vulnera la confidencialidad del paciente ⁵³. El precepto no parece exigir autorización judicial en caso de oposición entre lo

⁴⁹ En efecto, la circular (nota 42), apartado III.1, refiere la existencia de “conflictos de intereses” en las situaciones en que “los facultativos aprecian la necesidad de una concreta intervención cuya omisión pueda generar grave riesgo para el paciente menor de edad y éste, *sus representantes o uno y otros niegan el consentimiento*”. El documento precisa cuáles serán entonces los bienes en conflicto: “de un lado, la vida del paciente menor de edad y en relación con ella, su salud, y de otro, su *autonomía y libertad de decisión, sea indirectamente ejercida a través de la representación legal, o sea directamente ejercida cuando se trata de menores emancipados, mayores de 16 años o menores maduros*. Estas situaciones excepcionales de máximo conflicto por la gravedad de los riesgos y la importancia de los bienes jurídicos en juego, han de superarse priorizando el interés superior del menor y paciente *sobre la voluntad expresada por el mismo o en su caso, por sus representantes legales*. [...] Puesto que los menores de edad están en proceso de formación y hasta los 18 años no alcanzan la plena capacidad, se encuentran teóricamente bajo la protección del Estado, por lo que *no puede darse relevancia a decisiones propias o de sus representantes legales* cuyos resultados sean la muerte u otros de carácter gravemente dañino e irreversible para la salud del menor interesado”. Énfasis añadidos.

⁵⁰ Cfr. Comitè de Bioètica de Catalunya, *Posicionament del Comitè de Bioètica de Catalunya (CBC) sobre la circular 1/2012 de la Fiscalia sobre menors d'edat i decisions sanitàries de risc greu*, (http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2013/02/Posicionament_Circular_Fiscalia.pdf), último acceso 2013-12-28, p. 3.

⁵¹ Santos Morón, (nota 4) p. 84.

⁵² Romeo Malanda, S., “Minoría de edad y consentimiento médico en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre”, *Actualidad del Derecho Sanitario*, vol. 102, 2004, p. 116.

⁵³ Beltrán Aguirre, J. L., “La capacidad del menor de edad en el ámbito de la salud: dimensión jurídica”, *Derecho y Salud*, vol. 15, no. 1, 2007, p. 17 y De Lora (nota 36), p. 136.

decidido por el menor y la opinión de sus padres o representantes legales⁵⁴, ni mucho menos trasladar la decisión al médico, como ha llegado a sugerirse⁵⁵. Su sentido no parece ser otro que permitir la verificación de la capacidad natural del menor, de modo que sus padres o representantes puedan discutirla (incluso judicialmente), y posibilitar que, en ejercicio de su deber de velar por el menor, puedan entablar con él un proceso deliberativo de discusión cuyo fin no es imponer su decisión sobre la del hijo o pupilo, sino convencerle de la conveniencia de modificar lo decidido. Esta actuación se corresponde con el mecanismo de la asistencia, que presupone la co-participación concurrente de otra persona próxima al paciente que cumpla la función de ayudarle en la comprensión y evaluación de las alternativas a su alcance en determinadas situaciones⁵⁶. En suma, el art. 9.3 c) *fine* no establece la proscripción del consentimiento informado del menor con capacidad natural si la actuación reviste grave riesgo, como entiende la Circular 1/2012, aunque ciertamente exige la quiebra de la confidencialidad, en aras de la protección del interés del menor cuando la actuación (o falta de actuación) implica un riesgo grave para su salud⁵⁷. El grave riesgo al que se refiere este apartado puede ser reconducido a aquellos supuestos incluidos en el art. 8.2 LAP, para los que se exige la documentación del consentimiento por escrito: intervenciones quirúrgicas, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores y, en general, de la aplicación de procedimientos que suponen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente.

⁵⁴ En este sentido, Parra Lucán (nota 29), ep. 3. A. iv, y Berrocal Lanzarot, A. I., "El consentimiento informado y capacidad del paciente para prestarlo válidamente en la nueva ley 41/2002, de 14 de noviembre", *Anuario de Derechos Humanos*, vol. 5, 2004, p. 98.

⁵⁵ Millán Calenti, R. A., "Las edades y la capacidad de obrar en la sanidad: la doctrina del menor maduro", *Derecho y salud*, vol. 19, n. 1, 2010, p. 127.

⁵⁶ León Correa, F., "Información y consentimiento informado de menores de edad en Chile", *Revista Chilena de Pediatría*, vol. 83, n. 2, p. 116, se muestra partidario del empleo de la asistencia en el consentimiento informado del menor de edad con carácter general a partir de los catorce años.

⁵⁷ Acaso por esta razón, la Sentencia 330/2010 de 7 abril, f. j. 4 del Tribunal Superior de Justicia de Cataluña, Sala de lo Contencioso-Administrativo, Sección 5ª, ha declarado la nulidad de la norma 33 del Código deontológico del Consejo de Colegios de Médicos de Cataluña, a cuyo tenor "el médico, en caso de tratar a un paciente menor de edad y cuando lo considere con las suficientes condiciones de madurez, habrá de respetar la confidencialidad respecto de los padres o tutores y hacer prevalecer la voluntad del menor". De acuerdo con la sentencia, la norma colegial impugnada contraviene el deber legal de informar a los padres o representantes legales del menor aun en los casos en los que no quepa prestar el consentimiento por representación cuando la actuación reviste grave riesgo (art. 9.3. c) *fine* LAP), puesto que "impide que los padres o tutores sean informados en todo caso, cuando el médico considere que el menor tiene las suficientes condiciones de madurez, y hace prevalecer la voluntad de éste, sin ponderar en uno y otro caso las circunstancias de edad y riesgo que establece el precepto legal".

3. LA SUSTITUCIÓN DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO

3.1. La legitimación de la intervención

Una vez corroborada la incapacidad del paciente para prestar personalmente el consentimiento informado, las decisiones sanitarias que recaen sobre un paciente incapaz no se adoptan a partir de criterios objetivos de carácter exclusivamente clínico, por el médico, y de acuerdo con el modelo de beneficencia puro. Es decir, la incapacidad del paciente no elimina el deber del médico de recabar el consentimiento informado para la aplicación del tratamiento o terapia, así como para su inaplicación, interrupción o reemplazo ⁵⁸; únicamente determina su prestación por sustitución. Este régimen supone, de suyo, que el representante puede denegar el consentimiento y que no está necesariamente obligado a consentir toda acción benéfica y médicamente indicada que se somete a su consideración. Si careciera absolutamente de dicha posibilidad, perdería todo su sentido la exigencia misma de un consentimiento por sustitución y habría bastado con establecer que la adopción de la decisión clínica corresponde al médico. Admitida la posibilidad de que el representante pueda rechazar el tratamiento médico así como revocar el consentimiento anteriormente prestado ⁵⁹, se pone de manifiesto hasta qué punto el carácter inalienable e intransferible del derecho fundamental a la integridad física, así como el carácter personalísimo que posee la prestación o denegación del consentimiento informado oponen en conjunto una resistencia fuerte a la intervención de una persona distinta del paciente en la toma de decisiones clínicas.

Por eso tampoco sorprende que esta clase peculiar de sustitución de la voluntad no pueda ser afrontada, sin más, con los criterios y parámetros conceptuales propios del ámbito jurídico civil-patrimonial (basados en la distinción entre titularidad y ejercicio de un derecho) o con referencia exclusiva al conjunto de principios y normas que informan el sistema legal de guarda y protección de menores e incapaces; ni resulta llamativo tampoco que una de las primeras discusiones planteadas al respecto fuera, precisamente, el establecimiento del título que ampara la intervención del representante en la

⁵⁸ Cfr. Sentencia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos (Sección 4) de 9 marzo 2004, *Glass v Reino Unido*, ep. 70. La sentencia calificó como una intromisión ilegítima en el derecho a la integridad física del paciente –un menor de edad aquejado de discapacidad– la decisión unilateral del médico de imponer un tratamiento sólo paliativo a base de morfina, pese a las objeciones de su madre y representante legal que pretendía para su hijo un tratamiento todavía curativo.

⁵⁹ A partir del caso *Quinlan*, resuelto en 1976 por la Corte Suprema del Estado de New Jersey se acepta que la situación de incapacidad no elimina el derecho del paciente a rechazar el tratamiento médico. Cfr. *In re Quinlan* 335 A. 2nd 647, 429 U. S. 922 N. J. (1976). En la resolución del caso de Nancy Cruzan, el Tribunal Supremo de los Estados Unidos confirma y asume esta posición, si bien exige, en el caso del rechazo a un tratamiento médico, en este caso vital, la existencia de prueba clara y convincente sobre los deseos expresados por el paciente. Cfr. *Cruzan v. Director, Missouri Dept. of Health*, 497 U.S. 261 (1990)

toma de decisiones que afectan al cuerpo y la salud del paciente incapaz. Como es de sobra sabido, los derechos de la personalidad están excluidos de la representación legal ex art. 162.1 del Código civil⁶⁰. Pacíficamente se acepta que, en ausencia de capacidad natural del titular del derecho, el órgano de guarda no actúa en ejercicio de las funciones representativas aparejadas a su cargo y que, cuando su intervención es precisa, se ampara en el cumplimiento del deber de velar por el hijo o tutelado, conceptualmente más amplio que el de la representación legal⁶¹. En esta dirección, se ha planteado incluso la conveniencia de reemplazar la expresión *consentimiento por representación* por la de *consentimiento por sustitución* en los textos legales⁶², cosa que hace expresamente alguna normativa autonómica⁶³. Con todo, esta posición no resuelve todos los interrogantes que suscita la intervención del tercero en la esfera corporal del paciente sin capacidad para prestar consentimiento informado. Al margen de que cabe prestarlo en nombre del paciente incapaz sin que exista representación legal, persiste intacta la auténtica cuestión problemática, esto es el contenido, sentido y límites de la facultad de decisión que la ley reconoce a una persona distinta del paciente cuando éste carece de capacidad decisoria.

3.2. Los sujetos llamados a prestar el consentimiento

Denominaciones al margen, la intervención del sustituto parece más bien relacionada con la necesidad fáctica de tomar decisiones y de evitar los per-

⁶⁰ De acuerdo con la STS 282/2009, Sala primera, de 29 de abril, f. j. 5, 4º, el art. 162 del Código civil cuyo texto se encuentra referido sólo al menor de edad también “se aplicará cuando se prorrogue la patria potestad, al incapacitarse hijos mayores y, por su propia naturaleza, a los incapacitados, ya que la sentencia tiene contenido variable, según dispone el art. 760.1 LEC”.

⁶¹ Esta es la solución dada por la doctrina civil mayoritaria para dar cuenta de la actuación de los padres en la esfera de los derechos de la personalidad del hijo que carece de capacidad natural, tempranamente apuntada por Díez Picazo, L., “Notas sobre la reforma del Código civil en materia de patria potestad”, *Anuario de Derecho Civil*, vol. 35, n. 1, 1982, p. 16 y “La reforma del Código civil en materia de patria potestad”, en AA. VV. *La reforma del Derecho de familia*. Jornadas Hispalenses sobre la reforma del Derecho de familia, Sevilla, Universidad de Sevilla, 1982, p. 304. Esta posición es asumida por varios de los autores que refieren esta clase de intervención específicamente al consentimiento informado. Cfr. Parra Lucán (nota 29) p. 1908; Santos Morón, M. J., *Incapacitados y derechos de la personalidad: tratamientos médicos, honor, intimidad e imagen*, Madrid, Escuela Libre editorial, 2000, p. 34; Romeo Malanda (nota 6), p. 1527; García Garnica (nota 41), p. 133; Berrocal Lanzarot (nota 54), p. 91.

⁶² Cfr. Domínguez Luelmo, A., *Derecho sanitario y responsabilidad médica*, 2ª ed., Valladolid, Lex Nova, 2007 p. 346.

⁶³ Cfr. art. 7.2 de la Ley 21/2000, de 29 diciembre, de Autonomía del Paciente y Derechos de Información y Documentación Clínica de Cataluña; art. 6.1 de la Ley 3/2001, de 28 de mayo, del Consentimiento Informado de Galicia; art. 14 de la Ley 6/2002, de 15 abril, de Salud de Aragón; art. 31 de la Ley 8/2003, de 8 abril, sobre derechos y deberes de la personas en relación con la salud de Castilla y León; art. 9 de la Ley 1/2003, de 28 enero, de Derechos e Información al Paciente de la Comunidad Valenciana; art. 8.3 de la Ley 8/2008, de 10 julio, Ley de Sanidad de Galicia y el art. 46.2 de la Ley 3/2009, de 11 mayo, de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema Sanitario de Región de Murcia.

juicios que derivarían para el paciente de la absoluta imposibilidad de intervención de terceros en su esfera sanitaria, sin tener que acudir para conjurarlos a la reinstauración de un modelo de beneficencia puro sólo vigente para quienes carecen de capacidad. La norma parece preferir que el llamado a intervenir sea una persona próxima al paciente, que real o supuestamente goza de su confianza, y/o a la que se atribuyen sentimientos de afecto hacia él, desarrollados a partir de una relación de parentesco, convivencia o cuidado, y a la cual se asume implicada en la búsqueda de su interés y bienestar ⁶⁴. Con la expresión “familiares o allegados” los designaba la LGS, derogada en este punto.

Para el caso del menor sin capacidad natural, la vigente LAP dispone expresamente que el consentimiento lo otorga el representante legal (art. 9.3. c) LAP). Nada consigna la ley para el paciente legalmente incapacitado sin capacidad de consentir (art. 9.3. b) LAP), si bien, en aplicación de las normas generales que rigen la tutela y curatela, serán el tutor o curador, respectivamente, los llamados por la ley a prestar el consentimiento en nombre del paciente incapacitado carente de capacidad natural. En cuanto a la representación legal ejercida conjuntamente por los padres, se aplica de una parte, la presunción general cada uno de los progenitores actúa con el consentimiento del otro y se reconoce la validez de los actos que realice uno de ellos conforme al uso social y a las circunstancias o en situaciones de urgente necesidad. En caso de persistir el desacuerdo y no ser aplicables estas disposiciones contenidas en el art. 156 del Código civil, el juez establece a quién corresponde facultad de decidir, después de oír a ambos y al hijo si tuviera suficiente juicio y, en todo caso, si fuera mayor de doce años. Para el caso de la tutela ejercida conjuntamente por varios tutores, el art. 237 contempla una solución similar.

La regla de prioridad general del representante legal como primer llamado a decidir sólo se excepciona si, de acuerdo con el art. 11 LAP, el paciente ha suscrito un documento de instrucciones previas en el que se designa a una persona concreta para cumplir dicha función, en cuyo caso será ésta la llamada a prestar el consentimiento.

A falta de designación voluntaria o de representación legal, el art. 9.3 a) LAP dispone que el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho. No es infrecuente que varios sujetos mantengan este tipo de vínculos con el paciente. En caso de concurrencia, y siempre a falta de representación legal o voluntaria, el art. 234 del

⁶⁴ Precisamente a causa de la falta de proximidad, cuidado y relación afectiva, suele presentarse una situación problemática en el caso de las personas institucionalizadas e incapacitadas cuya tutela es ejercida por una persona jurídica, ya que bajo tales condiciones no es infrecuente que, en la práctica, nadie asuma la toma de decisiones. Cfr. Civeira Murillo, E., “Consentimiento por representación: cuestiones problemáticas en Medicina Crítica”, en Corcoy, M. (Coord.), *Consentimiento por representación*, Cuadernos de la Fundación Víctor Grífols i Lucas, vol. 22, Barcelona, Fundación Víctor Grífols i Lucas, 2010, p. 19.

Código civil, referido a la delación en la tutela, ofrece *mutatis mutandis* una prelación orientativa que coloca en primer lugar al cónyuge, a condición de que persista la convivencia (al cuál puede equipararse la persona a que tenga la condición legal de pareja de hecho), en segundo lugar a los padres, y por último, y al mismo nivel, a los demás descendientes, ascendientes o hermanos. Entre ellos se ha señalado la conveniencia de dar prioridad quien habitualmente se ocupa del cuidado y atención del enfermo ⁶⁵. El orden orientativo indicado no dista mucho del generalmente aceptado en el seno de la bioética: cónyuge, hijos adultos, padres, hermanos y otros parientes ⁶⁶, precedidos todos ellos por la persona designada en el documento de voluntades anticipadas y por el representante legal, si lo hubiere. En todo caso, corresponde al médico comprobar que quien se presenta como sustituto está legitimado, de acuerdo con la ley, para intervenir en la toma de decisiones médico-sanitarias en nombre del paciente sin capacidad.

3.3. La prelación de criterios para la sustitución en la disciplina bioética

Las consideraciones anteriores únicamente abordan el título que legitima la intervención del sustituto, pero no dicen nada sobre el contenido material de lo decidido. Resta, pues, evaluar la legitimidad de las decisiones por las que el sustituto presta, deniega o retira el consentimiento en nombre del paciente sin capacidad. Esto obliga a un detenido examen de las características del tratamiento o terapia de que se trate, de la situación clínica del paciente, de los criterios o valores a los que sirve la decisión y, ulteriormente, de los mecanismos de garantía y control establecidos para su revisión. Tales extremos son relevantes porque aquella facultad libérrima que posee el paciente para aceptar o rechazar el tratamiento sin expresión de causa no se traslada de forma automática y con esas mismas características al sustituto que presta el consentimiento por él cuando concurre la situación de incapacidad. Es decir, a diferencia de lo que sucede con el consentimiento informado personalmente manifestado por el propio paciente, el prestado por sustitución necesita una justificación.

⁶⁵ Galán Cortés, J. C., *Responsabilidad médica y consentimiento informado*, Madrid, Civitas, 2001, pp. 77.

⁶⁶ Appelbaum, P., "Assessment of Patients' Competence to Consent to Treatment", cit., p. 1838. *Gosso modo*, la prelación aparecía también reflejada en el fallido Proyecto de Ley 121/000132 2011, de 11 de junio, reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida. Para el caso de incapacidad del paciente el anteproyecto preveía (art. 8) que "tanto la recepción de la información como la prestación del consentimiento corresponderán, por este orden: a) A la persona designada como representante en las instrucciones previas. b) A quien ostente su representación legal. c) Al cónyuge o persona vinculada por análoga relación de afectividad. d) A los parientes de grado más próximo y, dentro del mismo grado, al de mayor edad". Boletín Oficial de las Cortes Generales, Congreso de los Diputados, de 17 de junio de 2011, IX legislatura, Serie A, n. 132-1, p. 5.

Con el tiempo se ha consolidado en el seno de la Bioética una jerarquía de estándares destinada a regir la adopción de decisiones médicas por sustitución. Conforme a ella se aplican en primer lugar 1) los deseos conocidos del paciente; en su defecto, 2) el juicio sustitutivo, y, por último, 3) el criterio del mayor interés del paciente ⁶⁷. La prelación, ampliamente aceptada como una convención en la bioética y extendida después al Derecho, es postulada también en España ⁶⁸.

3.3.1. Las instrucciones previas

El primero de los criterios que la integra no será tratado aquí, puesto que este volumen incluye dos trabajos específicamente dedicados a las instrucciones previas. Aquí se harán sólo dos apuntes al respecto. A pesar del entusiasmo inicial generado por la figura y de la esperanza más o menos velada de que se convertiría en la piedra angular de la adopción de las decisiones en caso de incapacidad sobrevenida del paciente, tras casi catorce años de su incorporación al ordenamiento jurídico español, todavía posee muy escasa aplicación práctica. Su exigua utilización social real ha dado lugar a que sea puesta como ejemplo de hasta qué punto la aplicación de la perspectiva jurídica a la bioética acaba dando lugar a reglas con muy poca o nula repercusión práctica ⁶⁹. A juicio de Montalvo, su empleo en España puede considerarse abocado al fracaso, debido a la falta de demanda social y a su incorporación descontextualizada, al proceder de una cultura social y jurídica muy diferente de la española en la que, además, ha perdido ya su credibilidad y uso ⁷⁰. Si atendemos a los datos disponibles, la realidad social nacional da la razón a este autor con una contundencia incontestable. Hasta el 1 de marzo de 2013 se han inscrito en el Registro Nacional de Instrucciones previas 146.641 declarantes, lo que supone sólo el 0.3 por ciento de la población española ⁷¹. Es decir, aunque las instrucciones previas permanezcan como el

⁶⁷ La prelación de criterios, aparece ya en el informe de la President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, *Making Health Care Decisions*, 1982, New York, p. 180

(http://bioethics.georgetown.edu/pcbe/reports/past_commissions/making_health_care_decisions.pdf), último acceso 2013-12-28, y fue rápidamente bien acogida por la doctrina. Cfr., por todos, Buchanan y Brock (nota 12), pp. 94 y ss, y Berger, J. T., DeRenzo, E. G. y Schwartz, J., "Surrogate Decision Making: Reconciling Ethical Theory and Clinical Practice", *Annals of Internal Medicine*, n. 149, 2008, p. 48.

⁶⁸ Santos Morón (nota 7), p. 84; Barrio Cantalejo, I. M. y Simón, P., "Criterios éticos para las decisiones sanitarias al final de la vida de personas incapaces", *Revista Española de Salud Pública*, vol. 80, n. 4, 2006, p. 304.

⁶⁹ Schneider, C. E., "Bioethics in the Language of the Law", Schneider, C. E., "Bioethics in the Language of the Law" en *Hastings Center Report*, 1994, vol. 24, n. 4, ep. 2 y 3.

⁷⁰ Cfr. Montalvo Jääskeläinen, F., *Muerte digna y Constitución: los límites del testamento vital*, Madrid, Universidad Pontificia de Comillas, 2009, pp. 169-172.

⁷¹ Cfr. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, *Informe para el consejo interterritorial sobre el registro nacional de instrucciones previas*, 2013, Anexo II, p. 30. (http://www.actasanitaria.com/filesset/file__Informe_Instrucciones_Previas_50486.pdf), último acceso 2013-12-28.

criterio primordial en cuanto a su jerarquía, son el último criterio en cuanto a su frecuencia.

Por otra parte, la ejecución diferida en el tiempo de las instrucciones previas y el hecho de que, por definición, sean aplicadas por una persona distinta del otorgante, plantean problemas comunes a las demás decisiones de sustitución. En particular, ello sucede cuando el supuesto hecho de aplicación de la voluntad consignada en el documento no encaja exactamente con el supuesto clínico para el que se requiere la prestación o denegación del consentimiento actual, cuando el documento no consiste más que en historias de valores, cuando se limita sólo a designar al representante y cuando se duda de la eficacia actual de esa voluntad previamente expresada, ya sea porque se ha producido un cambio en las circunstancias vitales del otorgante o porque concurren circunstancias relativas a los progresos de la ciencia no previstas en el documento, ya porque son sobrevenidas o bien porque no fueron conocidas *ab initio* por el paciente. Pese sus dificultades, las instrucciones previas sí pueden llegar a tener gran utilidad cuando el paciente afronta enfermedades o deficiencias de curso prolongado y/o degenerativo, cuando ha padecido ya la misma afección con anterioridad así como cuando pretende expresar su expreso rechazo a un tratamiento específico que no desea que le sea aplicado, tales como transfusiones de sangre en testigos de Jehová, empleo de terapias que supongan la destrucción de embriones, utilización de mecanismos de soporte vital, incluidas la respiración y la alimentación asistidas o la resucitación, entre otras, ya que en este tipo de supuestos, la decisión está más y mejor informada y la voluntad más claramente definida. Con todo, no puede perderse de vista que, si se aúnan su escasa utilización por los pacientes con las dificultades que puede reportar su aplicación práctica, es fácil concluir que sólo excepcionalmente las directivas anticipadas ofrecerán criterios útiles y ciertos sobre la forma correcta de proceder una vez producida la situación de incapacidad del paciente.

3.3.2. El juicio sustitutivo

En segundo orden de prioridad, a falta de documento de instrucciones previas, la doctrina bioética propone el empleo del juicio sustitutivo. Este criterio procura garantizar el respeto de una autonomía antecedente que no ha tenido ocasión de ser manifestada o expresada, pero cuyo contenido puede ser integrado o reconstruido a partir de determinados datos sobre la vida pasada del paciente. En consideración a la información disponible sobre sus opiniones explícitas sobre situaciones similares, sus decisiones y preferencias anteriores, su estilo de vida, valores, ideología y creencias religiosas, visión del mundo, etc., el juicio sustitutivo intenta determinar cuál habría sido la voluntad del paciente con respecto al tratamiento médico. Como explicita Baergen, se asume que a través de este criterio el sustituto adoptará la misma decisión que el paciente incapaz habría tomado en esas mismas circunstan-

cias, si fuera capaz ⁷². La base que da sustento al juicio sustitutivo es el respeto de la voluntad presunta del paciente. Precisamente por esa razón carece de sentido su utilización cuando la enfermedad o deficiencia psíquica no es sobrevenida— de manera que el paciente jamás llegó a desarrollar un grado suficiente de autogobierno personal y, por tanto, tampoco una voluntad—, así como cuando se toma como elemento de referencia, ya no la biografía e historia vital de ese concreto paciente, sino aquello que decidiría una «persona razonable» colocada en esas mismas circunstancias.

Pero incluso circunscrito a su esfera de aplicación propia, el juicio sustitutivo presenta varios inconvenientes. Entre ellos destacan, en primer lugar, el riesgo de la falta de veracidad de los datos a partir de los cuales se integra la decisión; una información que es proporcionada habitualmente de forma sólo verbal por los familiares del paciente. En segundo lugar, la posibilidad de considerar como una voluntad formada, consciente e informada lo que no son más que opiniones o preferencias del paciente no sujetas a una concienzuda y ponderada reflexión ⁷³. En tercer lugar, la posibilidad de que la decisión «reconstruida» no sea la que efectivamente habría adoptado el paciente, pese a haber sido formada a partir de información completa, suficiente y veraz, circunstancia en la que inciden los “contrafactuales” o supuestos contrafácticos. En cuarto lugar la dificultad de justificar por qué las preferencias anteriores deben vincular la decisión sobre una persona que ha cambiado y que no es exactamente la misma que manifestó tales preferencias ⁷⁴. Y, por último, como objeción al juicio sustitutivo se presenta el carácter inexorablemente vinculante de la decisión una vez reconstruida. En efecto, su empleo encierra el peligro de cercenar la posibilidad de revocar o modificar cualquier decisión anterior, que es una de las manifestaciones más genuinas de la libertad. Para el paciente sin capacidad cuya voluntad se establece a través del juicio sustitutivo en ningún caso sería viable el cambio de parecer, en atención a la valoración de la nueva situación, ahora real y antes sólo supuesta.

Todos estos inconvenientes ponen de manifiesto que el juicio sustitutivo es sólo ficticiamente una decisión *del paciente*. En realidad es la persona

⁷² Cfr. Baergen, R., “Revising the substituted judgment standard”, *Journal of Clinical Ethics*, vol. 6, n. 1, 1995, p. 30.

⁷³ Buchanan y Brock (nota 12), p. 181, han llamado la atención sobre la necesidad de distinguir las meras «preferencias» de lo que constituye en rigor una «elección deliberada». Según sus palabras, esta última es un acto de la voluntad, mientras que una preferencia es simplemente una pro-actitud, el deseo de tener una cosa más que otra. A veces, especifican, una persona decide deliberadamente no hacer lo que prefiere”.

⁷⁴ Elliott, C y Elliott, B., “From the patient’s point of view: medical ethics and the moral imagination”, *Journal of Medical Ethics*, 17, 1991, p. 174: En muchos sentidos —y probablemente, los más importantes— una persona que ha devenido de forma permanente en una situación de deficiencia mental ya no es la misma persona que era antes. El paciente a menudo conserva poca memoria de su vida anterior, su personalidad ha cambiado, su intelecto se ha deteriorado, y tiene diferentes necesidades, preocupaciones, creencias y deseos que antes. La persona que expresó sus deseos sobre el tratamiento es, de un modo importante, distinta de la que está siendo ahora tratada.

llamada sustituirle quien realiza la manifestación de voluntad a partir de un juicio propio sobre lo que él (el sustituto) considera que el paciente habría elegido. Esta voluntad del sustituto es luego atribuida al paciente mediante una presunción. Ahora bien, los inconvenientes señalados no han supuesto un obstáculo para que el juicio sustitutivo sea asumido por la normativa autonómica que regula los derechos y garantías de la persona en el proceso final de la vida ⁷⁵.

Con todo, este criterio puede ser útil cuando se aplica a un paciente anteriormente capaz y con las cautelas suficientes que, en conjunto, permitan aceptar que el resultado del juicio sustitutivo puede atribuirse al paciente. Esto sucederá cuando concurren, al menos, los requisitos anotados por Buchanan y Brock: la concreción y el carácter reflexivo de lo manifestado, su reiteración, la existencia de numerosas fuentes probatorias y la fiabilidad de las fuentes, en quienes ha de apreciarse, además, proximidad afectiva y ausencia de conflictos de intereses ⁷⁶. También puede ser conveniente su uso cuando el paciente ha otorgado instrucciones previas que no se corresponden exactamente con el supuesto de hecho que ahora se discute ⁷⁷, así como en el caso del menor maduro que puntualmente se encuentra sin capacidad natural, a quien la ley estatal veda la posibilidad de otorgar instrucciones previas ⁷⁸.

3.3.3. El mayor interés del paciente

En tercer y último lugar, y sólo tras quedar constatadas la falta capacidad, la ausencia de instrucciones previas y la improcedencia del juicio sustitutivo, la doctrina bioética mayoritaria acude al mayor interés del paciente como criterio final de cierre para la toma de decisiones médicas por sustitución. Esta pauta de actuación guía también con carácter general la adopción de decisiones relativas al menor de edad. Bajo el nombre de *best interest of the child*, interés del menor o *favor filii*, este estándar compele a seguir el curso

⁷⁵ La Ley andaluza 2/2010, de 7 de mayo de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte, incluye el juicio sustitutivo en su artículo 10.4, en los términos siguientes: "El ejercicio de los derechos de los pacientes que se encuentren en situación de incapacidad se hará siempre buscando su mayor beneficio y el respeto a su dignidad personal. Para la interpretación de la voluntad de los pacientes se tendrán en cuenta tanto sus deseos expresados previamente, como los que hubieran formulado presuntamente de encontrarse ahora en situación de capacidad". Con el mismo tenor literal aparece consagrado en el art. 10.4 de la Ley aragonesa 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte, y en el art. 11.4 de la Ley Foral navarra 8/2011, de 24 de marzo, de dignidad de la persona en el proceso de muerte de Navarra. El mismo texto figura en el art. 8.4 del fallido Proyecto de Ley estatal 121/000132 2011, de 11 de junio, reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida.

⁷⁶ Cfr. Buchanan y Brock (nota 12), pp. 120-121.

⁷⁷ Cfr. Dopico Gómez-Aller (nota 29), p. 73.

⁷⁸ El requisito de la mayoría de edad para el otorgamiento de instrucciones previas ha sido calificado como una incoherencia por la mayor parte de la doctrina. *Vid.*, por todos, y en detalle, Rodríguez González, J. I., "La autonomía del menor: su capacidad para otorgar el documento de instrucciones previas", *La Ley*, 2005, n. 2, pp. 1419-1424.

de acción que favorece en mayor medida el bienestar integral de la persona. Lo satisface aquella opción que, después de consideradas todas las circunstancias y cada una de las ventajas y desventajas de las alternativas disponibles, arroja el mayor grado de beneficio para el menor, tanto desde el punto de vista objetivo-material como psicológico y social-relacional ⁷⁹.

La toma de decisiones sanitarias conforme al criterio del mayor interés exige que la valoración de las opciones se haga desde un punto de vista predominantemente objetivo, esto es, ya sin referencia directa a las preferencias, reales o supuestas, de la persona cuya capacidad se sustituye, y tomando como baremo el bienestar de la hipotética «persona media» situada en la posición que ocupa la persona sin capacidad. De este modo, aunque la decisión final pueda involucrar todavía algunos aspectos relativos a la subjetividad del paciente, no tiene qué coincidir necesariamente con la elección que éste adoptaría ⁸⁰.

El mayor interés se configura como una guía para la acción de carácter finalista formulada como un concepto jurídico indeterminado. Para su concreción existen dos vías convergentes: una de índole objetiva y otra de índole subjetiva. Los parámetros objetivos se refieren a lo que se considera beneficioso para el paciente tanto desde el punto de vista material como psicológico. Su determinación exige comparar la situación y estilo de vida actuales de la persona con la situación futura que previsiblemente seguirá al acto médico cuya aplicación se discute, lo que requiere el análisis de éste en atención a su tipo, finalidad, duración, tipo de ejecución (en régimen de internamiento hospitalario o ambulatorio), sus efectos inmediatos (en especial, su carácter agresivo o invasivo, el dolor, inamovilidad o sufrimiento que acarrea) y sus consecuencias mediatas y a largo plazo en el modo de vida del paciente, entre otros. La segunda vía de determinación, de índole subjetiva, toma en

⁷⁹ El recurso al criterio del mayor interés elude establecer una solución inamovible y prefijada de antemano por la ley ante un determinado supuesto problemático o conflictivo, p. ej. la atribución de la custodia del menor. En lugar de ello, se opta por una respuesta jurídica abierta, indeterminada pero determinable en cada caso a partir de la consecución del resultado final pretendido por el legislador: la consecución del mayor grado posible de bienestar para el menor. La valoración de si satisface o no el interés del menor una de las alternativas posibles (p. ej. la atribución de la custodia a uno de los dos progenitores, o a ambos en régimen de custodia compartida) sólo puede realizarse en concreto, en función de las circunstancias históricas, especiales y vitales de cada caso. Sólo *en y desde* las circunstancias concretas el interés del menor o incapaz cobra pleno significado. El interés del menor es un principio del Derecho de familia en el ordenamiento jurídico español, además de un criterio de acuerdo con cual deben ser resueltos los conflictos relativos a los menores de edad. Como tal aparece expresamente recogido en numerosos e el Código civil y en la Ley Orgánica 1/1996 de Protección jurídica del menor. Cfr. a título de ejemplo, los pronunciamientos sobre el *favor filii* contenidos en las STS 320/2011, Sala primera, de 12 mayo, sobre el derecho de visitas al menor de la conviviente de la madre biológica tras la ruptura de la unión de hecho, la STS 565/2009, Sala primera, de 31 de julio, sobre la impugnación de la situación de desamparo del menor y el retorno a su familia biológica y la STS 54/2011, Sala primera, de 11 febrero, sobre el derecho de visitas del padre biológico.

⁸⁰ President's Commission (nota 67), pp. 178-179.

cuenta la valoración que hace la propia persona sin capacidad, sus deseos y preferencias antecedentes con relación al acto o tratamiento médico. El mayor o menor peso de los elementos subjetivos en la decisión final dependerá de la edad, madurez, experiencia vital y del grado de desarrollo de las facultades superiores que posea o conserve el paciente. A ambas categorías de elementos se refería tempranamente la *President's Commission* al señalar una lista de factores relevantes para determinar si un determinado tratamiento redundaba en el mejor interés del paciente: el alivio del sufrimiento, la preservación o restauración de la funcionalidad, la calidad y duración de la vida, la satisfacción de los deseos actuales, las oportunidades para las futuras satisfacciones, y la posibilidad de desarrollar o recuperar la capacidad de autodeterminación del paciente ⁸¹.

El curso de acción elegido satisfará el estándar del mayor interés si, después de ponderar todos los factores objetivos y subjetivos relevantes, puede concluirse que su puesta en práctica supone más ventajas para el bienestar del paciente globalmente considerado que los riesgos y perjuicios que lleva aparejados, siempre que esa *ratio* sea superior a la de las demás alternativas disponibles. Este carácter de mandato de optimización intrínseco al criterio también ha sido criticado, ya que una determinada decisión, aun siendo beneficiosa para el paciente, no lo satisface si no es la mejor de las posibles y porque no es infrecuente que los llamados a decidir por el paciente tengan obligaciones para con otras personas distintas del paciente (hijos menores de edad, por ejemplo) de modo que el mayor interés de estas últimas personas puede colisionar con el del paciente, sin que sea posible satisfacer el mayor interés para más de un sujeto ⁸². Las voces críticas llegan ya a postular la superación del estándar del mayor interés como criterio ético y legal predominante en la toma de decisiones médicas que afectan a los menores de edad ⁸³.

A diferencia de los otros dos criterios, basados todavía en el principio de autonomía, el mayor interés es considerado como el más acorde con el principio de beneficencia, por lo que continúa siendo el preferido entre los médicos, incluso después de que la irrupción y prevalencia del principio de autonomía en la relación clínica diera lugar a su preterición y subordinación a la previa satisfacción del juicio sustitutivo⁸⁴. Esta relativa proximidad con el principio de beneficencia, no supone, empero, la equiparación entre uno y otro. El mayor interés del paciente no obliga al sustituto a aceptar lo propuesto por el médico ni a circunscribir el contenido material de la decisión sustituto-

⁸¹ *Ibid.*, p. 180.

⁸² En ambos sentidos, Veatch, R. M., "Abandoning Informed Consent", en Kuhse, H. & Singer, P., *Bioethics. An Anthology*, Oxford, Blackwell Publishers, 2002, (publicado originariamente en *Hastings Center Report*, vol. 25, n. 2, 1995), p. 525.

⁸³ Cfr. Salter, E. K., "Deciding for a child: a comprehensive analysis of the best interest standard", *Theoretical Medicine and Bioethics*, vol. 33, n. 3, 2012, p. 179-198.

⁸⁴ Cfr. Marsh, F. H., "Refusal of treatment", *Clinics in Geriatric Medicine*, vol. 2, n. 3, 1986, ep. 4.

ria al ámbito de lo médicamente indicado ⁸⁵. A partir de la vivencia real circunstanciada e irrepitable de la persona, el mayor interés procura su específico bienestar a partir de una visión integrada de las dimensiones biológica, psicológica y social, lo que ha permitido su empleo incluso para justificar el rechazo a un tratamiento vital. Como puede observarse, pese a su pretendida vocación de objetividad, el mayor interés no dice nada incontestable sobre la legitimidad del contenido final de lo decidido. Esto sucede porque el peso relativo que cabe atribuir a cada uno de los factores a considerar (y, antes, la propia calificación de estos como factores dignos de consideración) carece de baremos objetivables, dada la falta de acuerdo sobre cuáles son los valores que permiten calificar una determinada situación como buena o conveniente — y en qué grado — y sobre las características que debe reunir una persona razonable. Ni siquiera consigue salvar este inconveniente el empleo de los valores sociales predominantes, y no los del paciente, la familia o el sustituto. Si la sociedad de referencia es pluralista y multicultural no se ve porqué razón los valores mayoritariamente compartidos deban ser decisivos.

La ausencia de referentes claros al momento de su interpretación y aplicación da lugar a que el criterio del mayor interés sea reconducido con enorme facilidad a la noción general de calidad de vida, con la peculiaridad de que la discapacidad previamente padecida se convierte en uno de los factores más relevantes — sino en el decisivo — que determina la mala calidad de vida del paciente y el subsiguiente rechazo del acto o tratamiento médico. Esta práctica es particularmente arriesgada en el contexto de las sociedades que tienden cada vez más hacia un modelo regido por la mentalidad individualista, autonomista, materialista y de consumo que rinde culto al ideal de belleza joven y sana, ya que los miembros de tales sociedades son proclives a atribuir, de forma casi inexorable, una mala calidad de vida a las personas con discapacidad ⁸⁶. También en España ha empezado a proponerse

⁸⁵ En contra Dopico Gómez-Aller (nota 29), p. 65: para quien el sustituto, al menos cuando decide de acuerdo al *best interest* sólo puede moverse en el marco de lo médicamente indicado, de manera que cualquier decisión fuera de ese marco habrá de ser considerada inválida. En la misma línea, aunque con menor rotundidad, De Lora, (nota 36), p. 129: “la decisión de quienes suplen el déficit de autonomía del menor o del nacido incompetente será necesariamente paternalista, esto es, habrá de estar guiada por la satisfacción de las necesidades del incapaz objetivamente consideradas”.

⁸⁶ Así parece quedar reflejado en el modelo de evaluación bio-psico-social de la calidad de vida propuesto por Drane J. F., y Coulehan J. L. “The Best Interest Standard: Surrogate Decision Making and Quality of Life”, *Journal of Clinical Ethics*, vol. 6, n. 1, 1995, pp. 20-29. Los autores toman como referencia seis dimensiones base, agrupadas en tres esferas que se relacionan con la calidad de vida. La esfera biológica incluye las dimensiones somato-sensorial y fisiológico-conductual, la esfera psicológica abarca las dimensiones cognitivo-racional y ético volitiva, y, por último, la esfera social comprende las dimensiones social-relacional y económica. Cada dimensión es evaluada de acuerdo a una escala triádica en la que el daño es caracterizado como leve, medio o grave. A partir de la combinación entre el tipo de daño y la dimensión afectada por él, los autores ofrecen sugerencias sobre los supuestos en los que la continuidad del tratamiento vital atenta contra el mayor interés del paciente, aquellos en los que el rechazo al tratamiento debe ser respetada, y, finalmente, los supuestos en los

el uso de la calidad de vida como un elemento clave en la determinación del beneficio del paciente, ya se trate de neonatos con serias discapacidades⁸⁷ o de adultos sin capacidad decisoria⁸⁸. Como indica Diekema, no es raro que la concreción del mayor interés acabe realizándose en atención a valores discutibles y ya sin referencia directa y prioritaria al tratamiento médico discutido⁸⁹.

4. CRÍTICA A LA PRELACIÓN BIOÉTICA. LA SUSTITUCIÓN DESDE EL PRINCIPIO DE PROPORCIONALIDAD CONSTITUCIONAL

Además de los problemas de orden práctico asociados a cada uno de los criterios que integran la jerarquía, desde un punto de vista más general se observa que la prelación en sí otorga clara primacía al principio de autonomía en la toma de decisiones que recaen sobre aquellos pacientes que, precisamente, carecen de ella. Tal ordenación de criterios no atiende suficientemente a la distinta naturaleza que poseen la decisión del sustituto y la adoptada por el paciente que consiente o rechaza por sí mismo *hic et nunc*, y supone una mala trasposición de la autonomía a un ámbito que parece llamado — de suyo — a regirse por una heteronomía teleológicamente condicionada y formalmente controlada. En este último sentido, la indeterminación de los conceptos y categorías que componen la tríada de criterios propuesta desde la Bioética diluye las posibilidades reales de controlar las decisiones de sustitución. De modo que, con ocasión de su corta edad o de la enfermedad o deficiencia psíquica padecida, el paciente cuya voluntad se sustituye puede ver impedidas sus posibilidades de acceso a actos o tratamientos médicos que redundan en su beneficio, o, por el contrario, puede verse sometido a la práctica de actos o tratamientos médicos que redundan en su perjuicio.

Por otra parte, el orden de prelación bioético no ha sido incorporado como tal por la legislación española. En nuestro país, el marco normativo

que el mantenimiento del soporte vital beneficia indudablemente al paciente. La última de estas situaciones —el indiscutible beneficio del paciente— se da sólo si el tratamiento supone una carga ligera y se presenta un daño leve en cualquiera de las dimensiones o un daño considerable en la esfera fisiológica. Fuera de este marco, en opinión de los autores, no existe un deber indubitado de aplicar el tratamiento.

⁸⁷ Cfr. Romeo Malanda, S., “Responsabilidad penal por la omisión de tratamientos médicos a recién nacidos gravemente discapacitados (A la vez, una reflexión sobre el concepto de nacimiento en el ordenamiento jurídico español)”, *Derecho y Salud*, vol. 14, n. 1, 2006, pp. 119-102. El autor es proclive a la omisión del tratamiento vital a un recién nacido viable que padece graves deficiencias en atención a los criterios de calidad de vida, a condición de que el juicio de valor se haga con arreglo a criterios médicos y con el consentimiento de los padres.

⁸⁸ Barrio Cantalejo y Simón (nota 68), p. 311: el mayor interés del paciente incapaz “tampoco deberá guiarse sólo por la idea de cantidad de vida. Hoy tendría que incluir necesariamente una ponderación adecuada de la idea de calidad de vida”.

⁸⁹ Diekema, D., “Parental Refusals of Medical Treatment: The Harm Principle as Threshold for State Intervention”, *Theoretical Medicine*, n. 25, 2004, p. 245.

base de referencia para evaluar el contenido de las decisiones adoptadas por sustitución viene dado por tres preceptos. En primer lugar, el art. 11.3 LAP que, si bien consagra un límite para la aplicación de las instrucciones previas, es aplicable también a las decisiones de sustitución: su contenido no puede ser contrario al ordenamiento jurídico ni a la *lex artis* médica. En segundo lugar, el art. 6.1 del Convenio de Oviedo, a cuyo tenor, en las decisiones del sustituto que manifiestan conformidad a la práctica de una intervención médica sobre una persona sin capacidad para consentir es exigible que el acto o tratamiento médico autorizado redunde en beneficio directo del paciente. Y, en tercer lugar, el art. 9.5 LAP, conforme al cual, la prestación del consentimiento por representación será “adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal”. El paciente, prosigue esta disposición, “participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario”.

Las dificultades aparejadas a la tríada de criterios ofrecida por la Bioética y este marco normativo de referencia inmediato animan a la búsqueda de mecanismos alternativos que guíen la toma de decisiones por sustitución con mejores fundamentos y resultados. La dimensión constitucional del derecho al consentimiento informado ofrece una fructífera posibilidad en este sentido. Como se ha visto, la STC 37/2011 ha afirmado que toda actuación que afecta a la integridad física cuenta con dos vías alternativas de legitimación: o ha sido consentida por el sujeto titular del derecho o se encuentra constitucionalmente justificada. Parece claro que en la primera de estas dos vías (legitimación por el mero consentimiento) el único legitimado para consentir es el propio paciente, esto es, aquella persona que va a ver afectada su integridad corporal a partir del contenido cierto de su voluntad personalmente manifestada. Para el sustituto, en cambio, es exigible una fuente de legitimación distinta del consentimiento mismo. El contenido material de su decisión será legítimo si encuentra justificación constitucional; esto es, si satisface la segunda de las dos vías señaladas por la STC 37/2011. Y, dado que el consentimiento informado es un acto de ejercicio del derecho fundamental a la integridad física, para valorar la concurrencia de dicha justificación procede acudir a los mecanismos usados por la jurisprudencia constitucional para valorar las injerencias en los derechos fundamentales. Específicamente, el juicio de proporcionalidad constitucional permite establecer si la decisión adoptada en nombre del paciente incapaz de consentir puede considerarse constitucionalmente legítima. Bajo esta otra perspectiva, la exigencia del consentimiento por sustitución protege al paciente sin capacidad, más que contra las intervenciones médicas no consentidas, contra las intervenciones médicas desproporcionadas ⁹⁰.

⁹⁰ La utilización del juicio de proporcionalidad en el ámbito sociosanitario se ha planteado ya en relación con el internamiento sanitario obligatorio por razón de trastorno psíquico (cfr. STC

Este modelo de razonamiento pasa, en primer lugar, por considerar al acto o tratamiento médico sobre una persona sin capacidad como una injerencia en el derecho a la integridad física del paciente. En un segundo momento, se establecerá si la injerencia (la práctica del acto o tratamiento médico) es o no proporcionada. Lo será si, en las concretas circunstancias del caso, el grado de restricción del derecho fundamental se ajusta razonablemente al nivel de satisfacción de la finalidad constitucional que se persigue con su puesta en práctica. Esta ponderación se efectúa de acuerdo con tres subjuicios: idoneidad, necesidad y proporcionalidad en sentido estricto. De acuerdo con ellos, será preciso que el acto o tratamiento médico 1) pueda cumplir la finalidad que con él se pretende (idoneidad), 2) que sea el menos lesivo entre todos los igualmente aptos para cumplir ese fin con el mismo grado de eficacia (necesidad), y 3) que sus efectos perjudiciales y/o factores de riesgo no sean excesivos en relación con la seriedad del fin perseguido y a las posibilidades razonables de alcanzarlo (proporcionalidad en sentido estricto).

Lo que más favorece la protección del derecho a la integridad física del paciente es la presunción inicial de que la práctica del acto o tratamiento ajustado a la *lex artis* y médicamente indicado para la afección que padece es que lo que más beneficia al paciente. A partir de esta asunción, habrá que demostrar, en primer lugar, la existencia de instrucciones previas válidas y eficaces que destruyan la presunción. Estas deberán ser respetadas incluso si manifiestan una voluntad contraria al acto o tratamiento médico objetivamente benéfico. En segundo lugar y, a falta de instrucciones previas, será necesario demostrar el carácter desproporcionado del acto o tratamiento médico para que el sustituto pueda rechazarlo válidamente en nombre del paciente sin capacidad.

El subjuicio de idoneidad legitima al sustituto para rechazar los actos y tratamientos fútiles, incapaces de cumplir la finalidad que pretenden, ya en un sentido meramente fisiológico, ya en consideración a la llamada futilidad cuantitativa o estadística. Esta última se presenta cuando el resultado a conseguir no compensa los sacrificios que es preciso desplegar para alcanzarlo, porque el esfuerzo realizado tiene una alta probabilidad de fracaso y contadas excepciones que no son reproducibles de manera sistemática. La comunidad médica acepta como fútiles las intervenciones cuyas posibilidades de éxito

141/2012, de 2 de julio, f. j. 4, 5 y 7), en la aplicación del tratamiento sanitario obligatorio por razones de salud pública, en la vacunación obligatoria y, recientemente en el estudio de la responsabilidad derivada del empleo o falta de uso de medidas de contención del paciente. Cfr. Montalvo Jääskeläinen, F., "Rechazo a las políticas públicas de vacunación. Análisis constitucional del conflicto desde los sistemas español y norteamericano", *Derecho privado y Constitución*, n. 26, 2012, pp. 203-237; Montalvo Jääskeläinen, F. y Asensi Pallarés, E., "El recurso a la proporcionalidad por parte de nuestros tribunales en el enjuiciamiento de la responsabilidad por medidas de contención en el ámbito sanitario y sociosanitario", *Derecho y Salud*, vol. 23, n. extra. (XXII Congreso 2013), 2013, pp. 212-221.

son iguales o inferiores al 10% ⁹¹. También se consideran fútiles los tratamientos que se pretenden aplicar cuando la muerte se está produciendo ya irreversiblemente ⁹². En situaciones menos próximas a la muerte inminente, cuando el paciente se encuentra en agonía o estado terminal, será frecuente que el médico responsable de la asistencia proponga al sustituto la limitación del esfuerzo terapéutico. También el sustituto puede solicitarla y rechazar la intervención médica cuando ésta traduzca un supuesto de encarnizamiento terapéutico. Como se ha indicado con claridad, el empleo de medidas de soporte tales como sondas nasogástricas, infusiones intravenosas, antibióticos, resucitación cardiopulmonar y respiración artificial son idóneas para el tratamiento de enfermedades agudas o crónicas, para superar la crisis inicial y asistir al paciente hacia la recuperación de la salud; pero su empleo, por el contrario, es inadecuado cuando el paciente está próximo a la muerte y carece de expectativas de recuperar la salud ⁹³. Todas estas valoraciones se realizan al nivel del subjuicio de idoneidad.

Cuando el tratamiento ha superado la valoración que corresponde a este primer nivel, el consentimiento informado puede ser legítimamente denegado si existe un tratamiento alternativo menos gravoso que satisface, en la misma medida, los fines perseguidos por el tratamiento que es rechazado. La máxima implícita en el subjuicio de necesidad compele a seguir, entre todas las alternativas viables e igualmente eficaces, aquella que resulte menos lesiva para el paciente.

Finalmente, y ya en el marco del subjuicio de proporcionalidad en sentido estricto, el sustituto todavía puede rechazar legítimamente el acto o tratamiento médico si los inconvenientes aparejados a su aplicación no se ven compensados por las posibilidades de lograr la finalidad pretendida y por los beneficios que derivan para el paciente de la consecución de esta finalidad. El subjuicio de proporcionalidad en sentido estricto puede determinar también que sea preferible un acto o tratamiento de menor eficacia pero que acarree consecuencias menos lesivas para el paciente. Para formular este juicio es preciso valorar, al menos, las posibilidades estadísticas de éxito que posee el acto o tratamiento médico propuesto, su duración, la gravedad de los daños e incomodidades que conlleva su ejecución, su carácter temporal o permanente, la reversibilidad o permanencia de los efectos indeseados, las probabilidades de acaecimiento de los riesgos, así como su gravedad y extensión, y la forma en que las circunstancias personales del paciente (edad, sexo, otras patologías, interacción medicamentosa, etc.) inciden en todos y cada uno de los elementos anteriores. El acto o tratamiento médico es desproporcionado en sentido estricto si las cargas asociadas a su puesta en práctica

⁹¹ Jonsen, A., Siegler, M. y Winslade, W. J., *Ética clínica aproximación práctica a la toma de decisiones éticas en la medicina clínica*, Alcaraz Guijarro, A. (trad.), Barcelona, Ariel, 2005, pp. 54-55.

⁹² Beauchamp y Childress (nota 18), p. 167.

⁹³ Twycross, R. "Medicina Paliativa: filosofía y consideraciones éticas", *Acta Bioética*, vol. VI, n. 1, 2000, pp. 37-38.

son excesivas en relación a los beneficios que de él se obtienen, siempre que tales beneficios y cargas sean considerados no sólo desde la estricta óptica médica, sino desde la consideración integrada de la situación vital del paciente.

En el seno de esta valoración cobran especial relevancia los juicios relativos a la calidad de vida y a los deseos y preferencias actuales que manifiesta el paciente sin capacidad, así como los previamente expresados que no constaren documentados como instrucciones previas.

En cuanto al primero, resulta más que razonable excluir la posibilidad de que la discapacidad previamente padecida por el paciente sea incluida en la valoración de su calidad de vida. La razón es clara: cuando esto se hace, la decisión médica acaba adoptándose sin referencia directa y prioritaria al cuadro clínico y al tratamiento médico discutido, de tal suerte que lo que acaba decidiéndose es si la propia vida con discapacidad beneficia o no al paciente⁹⁴. Abrir esta posibilidad conlleva el riesgo de denegar a las personas con discapacidad una atención médica que de forma indiscutible sería dispensada a las personas sin discapacidad sin una justificación objetiva que dé sentido a la distinción. El conocido caso *Baby Doe* es un paradigmático ejemplo de ello. Tal proceder, es contrario al derecho a la igualdad y supone una forma de discriminación indirecta por razón de discapacidad⁹⁵, proscrita por los arts. 2. d), 29.1, 63 del Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, y se halla, además, en abierta discrepancia con lo dispuesto por el art. 17 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: “[t]oda persona con discapacidad tiene derecho a que se respete su integridad física y mental en igualdad de condiciones con las demás”. Una sencilla pregunta puede servir como rápido baremo para detectar indicios de discriminación indirecta por razón de discapacidad: ¿se adoptaría la misma decisión tratándose de un paciente no afectado de discapacidad e incapaz de consentir que se halle en esa misma situación? Si la respuesta es negativa, se hace obligado explicitar y justificar en términos constitucionales los motivos por los que el sustituto rechaza el tratamiento⁹⁶. Por el contrario, la discapacidad que pueda ser

⁹⁴ Ramsey, P., *Ethics at the Edges of Life*, New Haven, Yale University Press, 1978, pp. 172, citado por Beauchamp y Childress (nota 18), p. 170.

⁹⁵ De acuerdo con el art. 2.d del texto refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, se considera que existe discriminación indirecta “cuando una disposición legal o reglamentaria, una cláusula convencional o contractual, un pacto individual, una decisión unilateral o un criterio o práctica, o bien un entorno, producto o servicio, aparentemente neutros, puedan ocasionar una desventaja particular a una persona respecto de otras por motivo de o por razón de discapacidad, siempre que objetivamente no respondan a una finalidad legítima y que los medios para la consecución de esta finalidad no sean adecuados y necesarios”.

⁹⁶ En tales casos, se aplica analógicamente lo dispuesto por el art. 77.1 del Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social: “En aquellos procesos jurisdiccionales en que de las alegaciones de la parte actora se dedu-

calificada como una consecuencia directa o indirecta del acto o tratamiento médico sí puede incluirse en el juicio sobre la calidad de vida del paciente e incidir sobre la decisión relativa al acto o tratamiento médico, ya que la valoración de éste incluye la de sus consecuencias.

En segundo lugar, dentro del subjuicio de proporcionalidad en sentido estricto también procede establecer qué valor y peso que cabe atribuir a la voluntad antecedente del paciente así como a sus deseos o preferencias actuales. Cuando se determina si la posibilidad de alcanzar el objetivo o finalidad médica pretendida merece o no la pena para esa persona en concreto, no pueden desconocerse los aspectos subjetivos involucrados en la decisión de sustitución. Tales elementos deben ser seriamente considerados si se aspira a que la decisión que recae sobre el cuerpo de otra persona no se haga de espaldas de ésta.

En consonancia con ello, la normativa española establece que, en caso de incapacidad, persiste la obligación de informar al paciente y que esta información debe ser brindada de un modo adecuado a sus posibilidades de comprensión (art. 5 párrafo 2 LAP). Cuando el paciente es un menor, la ley adicionalmente impone al representante el deber de escuchar previamente su opinión si tiene al menos doce años cumplidos (art. 9.3 LAP), si bien, con independencia de cuál sea su edad cronológica, la consulta debe entenderse obligada siempre que el menor esté en condiciones de formarse opiniones u juicios sobre su propia situación⁹⁷. Con todo, la consideración de los elementos subjetivos no se ciñe a la información y escucha del paciente incapaz,

zca la existencia de indicios fundados de discriminación por motivo de o por razón de discapacidad, corresponderá a la parte demandada la aportación de una justificación objetiva y razonable, suficientemente probada, de la conducta y de las medidas adoptadas y de su proporcionalidad". De acuerdo con la redacción que la ley 26/2011, de Adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, dio a la ahora derogada Ley 51/2003, ya no es preciso el reconocimiento oficial de la situación de discapacidad para invocar la discriminación. La supresión de esta exigencia, que se mantiene en el actual texto refundido, ha sido acogida con agrado por el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas. Cfr. *Examen de los informes presentados por los Estados partes en virtud del artículo 35 de la Convención*, (documento CRPD/C/ESP/CO/1), p. 3, numeral 19, disponible en (<http://www.feafes.org/publicaciones/Examenarticulo35ConvencionEspana.pdf>), último acceso 2013-12-28.

⁹⁷ Tanto el art. 12.1. de la Convención sobre los derechos el niño, como el art. 24.1 de la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea huyen del empleo de criterios cronológicos. Ambos preceptos garantizan a los menores en condiciones de formarse un juicio propio el derecho de expresar libremente su opinión sobre los asuntos que les afectan y que sus opiniones sean tenidas en cuenta en función de la edad y madurez del niño. En esta línea, el art. 154 del Código civil, tras establecer con carácter general que la patria potestad se ejercita en beneficio de los hijos y de acuerdo con su personalidad, dispone que los hijos deberán ser oídos siempre antes de adoptar decisiones que les afecten, bajo la sola condición de que posean suficiente juicio. El art. 9.1 y 9.4 de Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor, reconoce también su derecho de audiencia únicamente condicionado a la posesión de suficiente juicio, y que puede ejercitar en el ámbito familiar y en cualquier procedimiento administrativo o judicial en que esté directamente implicado y que conduzca a una decisión que afecte a su esfera personal, familiar o social.

sino que reclama una participación activa por su parte. En la medida en que ello sea posible, la normativa apuesta por que el paciente cuya capacidad se sustituye participe en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario (art. 93.5 LAP) e intervenga en el procedimiento de autorización del acto o tratamiento médico (art. 6.3 del Convenio de Oviedo).

Aun cuando el contenido de la voluntad residual del paciente no es por sí misma determinante del sentido final de la decisión adoptada, sí modula el peso relativo que ha de atribuirse a los factores puramente objetivos en la valoración general. Como se ha visto, el contenido material de lo decidido, ya a favor, ya en contra del acto o tratamiento médico, no constituye un factor a considerar durante el proceso de determinación de la capacidad o incapacidad del paciente. En cambio, una vez establecida la situación de incapacidad decisoria, cabe atribuir un peso distinto a los deseos del paciente según cuáles sean las consecuencias positivas o negativas que el atenderlas acarrea para su salud y su vida. El peso relativo de las preferencias del paciente contrarias al tratamiento será mayor cuando se refiera a aquellos que, sin encajar en la noción de futilidad estadística, se aproximen a ellos por las pocas expectativas reales de éxito que se atribuyen, especialmente si su práctica acarrea significativos padecimientos físicos de los que el paciente es consciente. Si, por el contrario, sus ventajas son considerables y su ejecución supone molestias o cargas significativamente leves, decrece el peso de los deseos del paciente, contrarios a la realización del tratamiento.

Los deseos y preferencias del paciente sin capacidad pueden condicionar también el modo de aplicación de la terapia o tratamiento cuando esta modificación no incida significativamente en su eficacia o bien cuando la menor eficacia, en su caso, se vea compensada con la obtención de un resultado que el paciente considera ventajoso siempre que no resulte comprometida la obtención final del resultado del tratamiento, v. gr. antibióticos por vía oral o intravenosa, atención ambulatoria u hospitalaria etc.

La relevancia de los factores subjetivos aumentará cuanto mayores sean la edad y la madurez psicológica del paciente menor de edad y cuanto más alto el grado del grado de conservación o desarrollo de las facultades superiores en el caso del paciente adulto quejado de discapacidad psíquica. Sin indicación de un límite tasado de edad, el art. 6.2 *fine* del Convenio de Oviedo establece que “la opinión del menor será tomada en consideración como un factor que será tanto más determinante en función de su edad y su grado de madurez”. Por lo que concierne al adulto sin capacidad decisoria aquejado de discapacidad, el artículo 12.4 de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad compele a respetar no sólo sus derechos, sino también su voluntad o preferencias.

Del mismo modo, adquiere aquí también relevancia la subjetividad antecedente del paciente. A condición de que no se trate de una terapia altamente benéfica y prácticamente carente de desventajas o riesgos, más allá de los propios de toda actuación médica, el empleo del juicio sustitutivo en los términos antes indicados puede implicar que un tratamiento benéfico sea legíti-

mamente rechazado por el sustituto si se llega a la convicción de la existencia de una voluntad previa claramente contraria al tratamiento, aunque no formalizada a través de instrucciones previas.

En suma, como pauta general para la justificación de las decisiones adoptadas por sustitución cabe afirmar que el sustituto carece de legitimidad para denegar el consentimiento informado para la práctica de un acto o tratamiento médico que es a la vez beneficioso, indicado y proporcionado y que no ha sido previamente rechazado por el paciente⁹⁸. Por el contrario, la denegación del consentimiento informado por sustitución será legítima cuando la intervención médica propuesta pueda calificarse de fútil, innecesaria o de desproporcionada en sentido estricto.

Al igual que ocurre con los conflictos que pueden suscitarse entre el médico y la familia del paciente en lo que concierne a la determinación de su capacidad, en el caso de persistir las desavenencias en cuanto al carácter legítimo de la decisión adoptada por sustitución, conviene también que el médico solicite la intervención mediadora del comité de ética asistencial, a fin de evitar la juridificación de la actividad médica. Como último recurso, si el médico responsable de la asistencia persiste en la convicción de que la decisión del sustituto no satisface las exigencias que justifican el rechazo a la atención médica indicada, debe poner los hechos en conocimiento de la autoridad para que decida, en última instancia, el juez⁹⁹.

De acuerdo con el marco descrito, el empleo del juicio de proporcionalidad constitucional mantiene a la adopción heterónoma de decisiones sanitarias alejada de las ideas de facultad de quien ejerce la representación y del respeto prioritario de una voluntad presunta e incierta que es atribuida al paciente. Por el contrario, con su empleo la actuación del sustituto se aproxima más a la idea de potestad; de un poder otorgado para el cumplimiento de un deber, que se halla –por definición– limitado y puesto al servicio del bienestar del representado. Referir el sistema de toma de decisiones sanitarias heterónomas al principio de proporcionalidad constitucional da lugar a que las personas sin capacidad decisoria queden mejor protegidas del riesgo de ser instrumentalizadas y evita, a la vez, que ciertos derechos o situaciones que redundan en su beneficio les sean vedadas con ocasión de su corta edad o

⁹⁸ Rodees, R. y Holzman, I. R., “The not Unreasonable Standard for Assessment of Surrogates and Surrogate Decisions”, *Theoretical Medicine*, n. 25, 2004, p. 368, 376.

⁹⁹ La circular 1/2012, ep. VI, especifica que “los médicos no están legitimados para promover el procedimiento, pero mediante el cumplimiento de su obligación de poner los hechos en conocimiento de la autoridad, deberá el Juez proceder de oficio, si el mismo es el destinatario directo de la información, o a instancias del Fiscal, si es éste quien recibe la comunicación de los médicos”. La autorización judicial encuentra amparo material en el art. 158.4 del Código civil que permite al juez de oficio, a instancia del propio hijo, de cualquier pariente o del Ministerio Fiscal, dictar las disposiciones que considere oportunas a fin de apartar al menor de un peligro o de evitarle perjuicios. Este precepto es también aplicable en el marco de las funciones tutelares ex art. 216 del Código civil. La solicitud se tramita por la vía procesal de la jurisdicción voluntaria, conforme a lo previsto en la disposición adicional primera de la Ley Orgánica 1/1996, de Protección Jurídica del Menor y ante el juzgado de guardia.

de la enfermedad o deficiencia psíquica que padecen. Esta parece una dirección adecuada para conseguir, como preceptúa el art. 9.5 LAP que la decisión adoptada por el sustituto en nombre del paciente sin capacidad sea adecuada a las circunstancias, proporcionada a las necesidades que haya que atender, en favor del paciente y respetuosa de su dignidad.